



**FACULDADE DE MEDICINA**

**Comunicação de Más Notícias a Pessoas com  
Doença Oncológica: A Necessidade de Implementar  
a (Bio)ética na Relação – Um Estudo Exploratório**

**7º Curso de Mestrado em Bioética**

Ângela Carina Ramos Gonçalves

**Lisboa, 2013**

**Comunicação de Más Notícias a Pessoas com  
Doença Oncológica: A Necessidade de Implementar  
a (Bio)ética na Relação – Um Estudo Exploratório**

**7º Curso de Mestrado em Bioética**

Ângela Carina Ramos Gonçalves

Dissertação original, apresentado à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa para cumprimento dos requisitos necessários à candidatura ao Mestrado em Bioética, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Lucília Nunes e sob co-orientação do Professor Doutor António Barbosa.

A impressão desta dissertação foi aprovada  
em reunião do Conselho Científico  
da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa no  
dia 15 de Outubro de 2013.

### **Óscar e a senhora cor-de-rosa**

*“O doutor Dusseldorf passou aqui para nos ver. Arrastava o seu ar de cão flagelado, o que o torna ainda mais expressivo, com as grandes sobrancelhas pretas.*

*- O senhor penteia as sobrancelhas, doutor Dusseldorf? – perguntei.*

*Olhou em volta, muito surpreendido, parecia perguntar à Vovó – Rosa, aos meus pais, se tinha ouvido bem. Acabou por dizer «sim» numa voz abafada.*

*- Não é preciso fazer essa cara, doutor Dusseldorf. Ouça, vou falar-lhe francamente porque sempre fui muito correcto no plano dos medicamentos e o senhor foi impecável no plano da doença. Pare com esse ar culpado. A culpa não é sua se é obrigado a comunicar más notícias às pessoas, doenças com nomes em latim e curas impossíveis. Precisa de se descontraír. De se relaxar. O senhor não é o Deus Pai. Não é o senhor quem manda na natureza. É apenas um reparador. Precisa de levantar o pé, doutor Dusseldorf, esvaziar a pressão e não atribuir a si próprio demasiada importância, de outra maneira não vai poder continuar nesta profissão muito tempo. Olhe para essa cara que aí tem.*

*Enquanto me ouvia, o doutor Dusseldorf tinha a boca como se fosse engolir um ovo. Depois sorriu, um verdadeiro sorriso, e abraçou-me.*

*- Tens razão, Óscar. Obrigado por me teres dito isso.”*

**Eric-Emmanuel Schmitt**

## **AGRADECIMENTOS**

À Sr.<sup>a</sup> Professora Doutora Lucília Nunes, orientadora desta tese, pela sua disponibilidade, pela partilha de saberes e pela pertinência das suas críticas e sugestões, que constituíram uma excelente aprendizagem pessoal e profissional e sem as quais este trabalho não teria sido bem-sucedido.

Ao Sr. Professor Doutor António Barbosa, pela compreensão e disponibilidade demonstrada ao longo de todo o processo formativo.

A todos os profissionais de saúde que participaram neste estudo, pela boa vontade, disponibilidade e ajuda valiosa.

Ao Conselho de Administração, Diretor de Serviço, Enfermeira Chefe e colegas que facilitaram e tornaram possível a realização da colheita de dados.

A todas as pessoas que me motivaram, apoiaram e que de alguma forma contribuíram para que este projeto fosse uma realidade.

À minha amiga Mara, um agradecimento especial pelas importantes sugestões, partilha de reflexões e por ter acreditado em mim.

À minha amiga Alexandra, por ter partilhado comigo este desejo em “fazer algo mais”, por ter estado sempre presente ao longo esta caminhada e por ter contribuído para muitos momentos de reflexão.

Ao Carlos, pela força, carinho e confiança que sempre me deu para enfrentar os momentos mais difíceis.

**A todos, Um Muito Obrigada!**

## RESUMO

A comunicação de más notícias em saúde, continua a ser uma área de grande dificuldade, constituindo-se numa das problemáticas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais pessoa doente/família/profissional de saúde, quer pela gravidade das situações, quer também pela controvérsia que ainda existe em torno de quem, como, quando e o que comunicar à pessoa doente e sua família.

O objetivo central do estudo visa, compreender o processo de comunicação de más notícias que é utilizado pelos médicos e pelos enfermeiros a pessoas com doença oncológica, de modo a obter dados que nos permitam desenvolver uma ética em comunicação em saúde. A compreensão desta realidade implica identificar o tipo de informação que é comunicada pelos enfermeiros e pelos médicos a pessoas com doença oncológica, bem como identificar o modo e as condições que dificultam este processo comunicacional, conhecer a prática corrente dos médicos e enfermeiros na comunicação de más notícias, identificar os fatores que facilitam e dificultam o processo de comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica e por fim descrever ainda as estratégias referidas pelos enfermeiros e médicos de forma a desenvolver competências na área da comunicação de más notícias.

Para a concretização destes objetivos desenhou-se um estudo de abordagem qualitativa, exploratório e descritivo, com recurso ao questionário como método de recolha de dados e à utilização da análise de conteúdo para analisar as questões abertas e do programa Statistical Package for the Social Science (SPSS), versão 16.0, para analisar as perguntas fechadas.

De entre os resultados, revela-se que a maioria dos profissionais de saúde considera que as pessoas doentes têm o direito de serem sempre informadas sobre o conteúdo da má notícia; quando confrontados com a sua prática, a maioria apresenta algumas reservas em informar sempre a pessoa doente sobre o conteúdo da má notícia. Os principais motivos invocados pelos profissionais de saúde para omitirem essa informação prendem-se com a possibilidade da informação ser prejudicial para o bem-estar da pessoa doente, com a dificuldade na revelação deste tipo de informação e com o facto de não estar preparado para transmitir este tipo de informação. Não obstante os profissionais de saúde considerarem a formação uma estratégia fundamental para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias, verificámos que estes profissionais referem não possuir, nem ter desenvolvido

formação específica nesta área. De acordo com os resultados obtidos os profissionais de saúde fomentam a participação informada da pessoa doente nas tomadas de decisão e é o médico o principal responsável pela comunicação de más notícias.

**Palavras-chave:** Profissionais de saúde, Comunicação de más notícias, Bioética, Doença Oncológica; Relação interpessoal

## **ABSTRACT**

In the clinical environment, communicating what we define as “bad news” is still a difficult subject and considered one of the most problematic and tough areas for the interpersonal relationships between the patient/family/health professional. This occurs not only for the severity of the situations, but also for the controversy in the determination of who, when and how should the communication occur to the patient and the respective family.

The main goal of this study is to understand the (“bad news”) communication process, used by doctors and nurses with the oncologic patients and obtain data that would allow the development of an ethic procedure/methodology in this field (communication in the clinical environment). Understanding the daily routine of the clinical personnel implies identifying not only the type of information that is communicated by nurses and doctors to the oncologic patient, but also the main conditions that unease the communication process. In addition, it also implies know the practice of doctors and nurses in communicating bad news, describing the strategies mentioned by doctors and nurses to develop communication skills in this particular area and identifying the situations that play a key role in the communication process between the clinical personnel and the patient (either facilitating or not the whole process).

For accomplishing the above mentioned objectives, a qualitative and descriptive study was issued, using the questionnaire methodology as the mean to collect data, the content analysis for the opened questions analyses and the Statistical Package for the Social Science (SPSS), version 16.0, for the closed questions analysis.

From the results obtained, it is understood that the majority of the clinical personnel considers that the patient has the right to be always informed about his/her health condition. However, when asked about their own daily practice, the majority indicated having some difficulties in communicating the uncomfortable news to the patient. The main reasons pointed out by the clinical personnel for being reserved in the communication process (sometimes avoiding disclosing the whole content) is related to the fact that revealing that information might be harmful for the sake of the patient and is not an easy task to carry out. In addition, they also referred not being adequately prepared to communicate this type of information. Even though, the clinical personnel consider training as a key strategy for the communication skills development, it was verified that these professionals indicated not having specific training on



this field. Based on the results obtained, it is concluded that the clinical personnel typically promote the communication with the patient and his/her involvement in the decisions to be taken and the doctor plays regularly the key role in the “bad news” communication process.

**Key words:** Clinical personnel, Communication of bad news, Bioethics, Oncologic disease, Interpersonal relationship.

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Distribuição dos participantes segundo o género .....	74
Quadro 2 – Distribuição dos participantes segundo a idade, o tempo de exercício profissional (TEP) e o tempo de exercício no atual serviço (TEAS) .....	75
Quadro 3 - Representação de “ <i>Más Noticias</i> ” por parte dos médicos e enfermeiros – Categoria “Doença” .....	77
Quadro 4 - Representação de “ <i>Más Noticias</i> ” por parte dos médicos e enfermeiros – Categoria “Notícia” .....	78
Quadro 5 - Representação de “ <i>Más Noticias</i> ” por parte dos médicos e enfermeiros – Categoria “Morte” .....	78
Quadro 6 – Tipos de más notícias, que os médicos/enfermeiros mais frequentemente comunicam .....	80
Quadro 7 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Utiliza uma linguagem clara e acessível na comunicação de uma má notícia” .....	82
Quadro 8 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Utiliza termos técnicos e expressões de difícil compreensão na comunicação com os seus doentes” .....	82
Quadro 9 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Recorre a eufemismos quando tem que transmitir uma má notícia” .....	83
Quadro 10 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Demonstra disponibilidade sempre que é solicitado pela pessoa doente” .....	84
Quadro 11 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura demonstrar atenção pela pessoa doente quando transmite uma má notícia” .....	84
Quadro 12 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura demonstrar compreensão empática” .....	85
Quadro 13 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura demonstrar empenho e preocupação na resolução da situação dos doentes” .....	85
Quadro 14 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Incute esperança após comunicação de uma má notícia” .....	86
Quadro 15 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Providência suporte psicológico a pessoa doente após transmissão de uma má notícia” .....	87

Quadro 16 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Questiona a pessoa doente sobre as suas maiores preocupações, os seus medos e inseguranças” .....	87
Quadro 17 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Informa a pessoa doente da existência de grupos de apoio após a transmissão de uma má notícia” .....	88
Quadro 18 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura averiguar que informação é que a pessoa doente possui antes de lhe transmitir uma má notícia” .....	89
Quadro 19 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura saber o que a pessoa doente quer saber antes de lhe transmitir uma má notícia” .....	89
Quadro 20 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Preocupa-se em respeitar a privacidade da pessoa doente” .....	90
Quadro 21 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Espera pelo momento mais adequado para a pessoa doente para comunicar uma má notícia” .....	90
Quadro 22 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Não atende chamadas telefónicas quando está a transmitir uma má notícia” .....	91
Quadro 23 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura não ser interrompido quando está a transmitir uma má notícia” .....	91
Quadro 24 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Comunica uma má notícia pelo telefone” .....	92
Quadro 25 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Evita transmitir uma má notícia, pedindo a um colega que o faça” .....	92
Quadro 26 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Atribuo importância ao direito da pessoa doente ser informada sobre o conteúdo da má notícia” .....	94
Quadro 27 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Na minha prática diária, informo a pessoa doente sobre o conteúdo da má notícia” .....	94
Quadro 28 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “No seu local de trabalho, os doentes são informados sobre o conteúdo da má notícia” .....	95
Quadro 29 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “De acordo com a minha experiência profissional, os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo da má notícia” .....	96
Quadro 30 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Na minha prática diária, a pessoa é a primeira a ser-lhe comunicada a má notícia” .....	97

Quadro 31 – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “De acordo com a sua experiência profissional, é habitual os seus doentes pedirem-lhe informações acerca da sua situação clínica” .....	97
Quadro 32 – Procedimento que os profissionais de saúde costumam adotar quando têm que transmitir uma má notícia.....	98
Quadro 33 - Fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias – Opinião dos médicos e enfermeiros – Categoria “Relacionados com o profissional de saúde” .....	105
Quadro 34 - Fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias – Opinião dos médicos e enfermeiros – categoria “Relacionados com a pessoa doente/família” .....	106
Quadro 35 - Fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias – Opinião dos médicos e enfermeiros – categoria “Relacionados com a instituição” .....	106
Quadro 36- Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “necessidade de formação” .....	113
Quadro 37- Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “trabalho em equipa” .....	114
Quadro 38 - Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “recursos físicos/humanos” .....	114
Quadro 39- Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “linguagem” .....	115
Quadro 40- Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “avaliação inicial da pessoa doente” .....	115
Quadro 41 - Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “importância da relação” .....	115
Quadro 42 - Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “minimizar o impacto psicológico” .....	116

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Motivos apresentados pelos médicos para a omissão da informação .....	100
Gráfico 2 – Motivos apresentados pelos enfermeiros para a omissão da informação .....	100
Gráfico 3 – Dificuldades sentidas pelos médicos e enfermeiros na comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica.....	102
Gráfico 4 - Fatores que dificultam o processo de comunicação de uma má notícia .....	109
Gráfico 5 – Tipos de tomada de decisão .....	110
Gráfico 6 – Responsável pela comunicação de más notícias .....	111
Gráfico 7 – Formação contínua na área da comunicação de más notícias .....	111

## ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>16</b>
-------------------------	-----------

<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>23</b>
---	-----------

<b>1. BIOÉTICA: DESENVOLVIMENTO DE UM PARADIGMA.....</b>	<b>23</b>
1.1. MODELOS DE FUNDAMENTAÇÃO EM BOÉTICA.....	28
1.2. (BIO)ÉTICA NA RELAÇÃO: PROFISSIONAL DE SAÚDE-PESSOA DOENTE – O EVOLUIR PARA UMA SIMETRIA .....	35
<b>2. A PROBLEMÁTICA DA DOENÇA ONCOLÓGICA.....</b>	<b>41</b>
2.1. A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA .....	41
2.2. ESPECIFICIDADES DO CUIDAR EM ONCOLOGIA: UMA REFLEXÃO .....	45
<b>3. COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS A PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA: A NECESSIDADE DE IMPLEMENTAR A (BIO) ÉTICA NA RELAÇÃO.....</b>	<b>48</b>
3.1. COMUNICAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE – PESSOA DOENTE: UMA FERRAMENTA DE RELAÇÃO .....	48
3.2. CONFLITOS EXISTENTES NA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS: DIZER OU NÃO DIZER A VERDADE? .....	52
3.3. O PAPEL DE UMA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR .....	56
3.4. FORMAÇÃO NA ÁREA DA COMUNICAÇÃO .....	59

<b>PARTE II – METODOLOGIA.....</b>	<b>65</b>
------------------------------------	-----------

<b>1. TIPO DE ESTUDO .....</b>	<b>65</b>
<b>2. POPULAÇÃO ESTUDADA.....</b>	<b>65</b>
<b>3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS .....</b>	<b>67</b>
<b>4. EXPLICITAÇÃO DA TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS .....</b>	<b>69</b>
<b>5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....</b>	<b>72</b>

<b>PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>73</b>
---	-----------

<b>1. CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS .....</b>	<b>73</b>
--	-----------

<b>2. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>76</b>
2.1. REPRESENTAÇÃO DE “ <i>MÁS NOTÍCIAS</i> ” .....	76
2.2. TIPO DE INFORMAÇÃO QUE É COMUNICADA A PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA.....	79
2.3. MODO COMO É TRANSMITIDA A MÁ NOTÍCIA .....	81
2.3.1. Transmissão da Informação .....	81
2.3.2. Atitudes de Relação de Ajuda.....	84
2.3.3. Atitudes Comunicacionais .....	88
2.4. PRÁTICAS REFERIDAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS .....	93
2.5. PROCEDIMENTO UTILIZADO NA TRANSMISSÃO DE MÁ NOTÍCIAS.....	98
2.6. O QUE PODE LEVAR À OMISSÃO DA INFORMAÇÃO.....	99
2.7. DIFICULDADES REFERIDAS NA COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS.....	101
2.8. FACTORES QUE FACILITAM O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS .....	103
2.9. FACTORES QUE DIFICULTAM O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS.....	107
2.10. PARTICIPAÇÃO NAS TOMADAS DE DECISÃO.....	109
2.11. FORMAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NA COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS .....	111
 <b>CONCLUSÃO .....</b>	 <b>118</b>
 <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS E ELETRÓNICAS .....</b>	 <b>125</b>
 <b>APÊNDICES.....</b>	 <b>142</b>
 <b>APÊNDICE I - Questionário realizado aos profissionais de saúde .....</b>	 <b>143</b>

## INTRODUÇÃO

Numa sociedade relacional, a comunicação é muito mais que uma simples troca de palavras, é um processo dinâmico e aberto, pois permite à pessoa, não só a capacidade de se socializar, como também de transmitir sentimentos, ideias, conhecer o que os outros pensam e sentem, bem como satisfazer necessidades de ordem intelectual, afetiva, moral e social.

Como refere Querido *et al.* (2010, p.358), “*A comunicação é um processo dinâmico e multidireccional de intercâmbio de informação, através dos diferentes canais sensorio-perceptuais (acústicos, visuais, olfativos, tácteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações pela palavra*”. Desta forma, tudo o que está em contacto com a pessoa pode ser importante e transmite uma mensagem. Na sua prática, importa ter consciência que o profissional de saúde, através do seu quotidiano, atua como recetor, pela apreensão das mensagens das pessoas tentando responder às suas necessidades individuais, e como emissor, transmitindo atitudes, nomeadamente, atenção, compreensão e ajuda terapêutica (Pereira, 2008). Sendo assim, a capacidade de transmitir e receber mensagens verbais e não-verbais é fundamental para o estabelecimento de uma relação bem-sucedida entre a pessoa cuidada e seus próximos e o cuidador.

A comunicação não-verbal é também uma componente essencial em todo este processo, sendo que muitas vezes pode ser dedicada pouca atenção por parte dos profissionais de saúde. Como refere Querido *et al.* (2010, p.361) “*os médicos com melhores aptidões na comunicação não-verbal, nomeadamente na expressão e interpretação das emoções, têm a capacidade de induzir maior satisfação nos seus doentes*”.

A comunicação, mais do que uma ferramenta terapêutica, é uma atitude profissional promotora da autonomia, do consentimento informado e da confiança mútua (Costa, 2004).

Assim, é fundamental o desenvolvimento de competências comunicacionais nos profissionais de saúde que permitam o desencadear de relações interpessoais de qualidade e de eficácia. Mas, quando atendemos às necessidades dos outros, temos que nos basear no facto de que ambos, pessoa cuidada e profissional de saúde, são “agentes” com valores e crenças, que importa respeitar.

Todos estes aspetos emergem com mais evidência ao pensarmos na comunicação de “más notícias” em saúde. “Má notícia” significa “*toda a informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspetiva do futuro*” (Buckman, 1992, p.11).



Na prática dos cuidados de saúde são várias as questões éticas que se apresentam aos profissionais de saúde. No domínio da relação profissional de saúde – pessoa doente, a comunicação de más notícias continua a ser uma das situações mais difíceis e complexas, quer pela gravidade das situações, quer também pela controvérsia que ainda existe em torno de quem, como, quando e o que comunicar à pessoa doente e sua família.

Importa salientar, que ao longo do processo de doença, a comunicação de más notícias não se reporta a um único momento, pois para além do momento do diagnóstico/prognóstico, outros surgem em que a probabilidade de a pessoa doente ser confrontada com más notícias é elevada. Sendo assim, a confrontação da pessoa doente com uma má notícia pode também ocorrer após o resultado de um exame, ao informar sobre os efeitos secundários da quimioterapia, aquando a suspensão de um tratamento e ainda no momento da avaliação da eficácia de um tratamento.

Comunicar más notícias é um momento perturbador, quer para a pessoa que recebe, quer para a pessoa que transmite, gerando muitas vezes sentimentos de dor, ansiedades, medos, angústias, sentimentos de inutilidade e desconforto (Pereira, 2008). O contacto com o sofrimento do outro torna-se penoso e difícil, o que implica uma grande proximidade com a intimidade, com a impotência, com a vulnerabilidade e com o confronto com a finitude da vida (Martins, 2008). O sofrimento é muito mais que a dor física, cujo alívio vai muito para além de um simples analgésico que, quantas vezes, nem é necessário. O ajudar verdadeiramente a pessoa, o olhar diretamente nos olhos, faz-nos sofrer também, o que leva muitos profissionais de saúde a criar mecanismos de defesa, de forma a evitar o sofrimento,

Neste contexto a comunicação poderá ser afetada, levando muitas vezes a um afastamento do profissional de saúde em relação à pessoa doente refugiando-se em gestos técnicos, o que pode comprometer o desenvolvimento de uma comunicação aberta e eficaz, necessária a um ambiente de confiança e à partilha de informações fundamentais para fomentar a participação ativa e responsável da pessoa doente no seu processo de doença (Pereira, 2008). Sendo assim, é fundamental que os profissionais de saúde saibam ultrapassar as suas próprias dificuldades bem como confrontarem-se com os seus medos e anseios, de forma a prestarem cuidados de qualidade nos serviços de saúde.

A comunicação representa uma ferramenta essencial para o estabelecimento de uma verdadeira relação entre profissional de saúde/pessoa doente. É através da comunicação com a pessoa doente que conseguimos compreendê-la como um todo, a sua maneira de sentir, de

agir e de pensar. O estabelecermos de uma comunicação eficaz com a pessoa doente permite-nos ainda identificar os seus problemas/necessidades e de em conjunto encontrarmos várias maneiras de solucioná-los/ultrapassá-los.

Durante séculos a postura do profissional pautou-se pelo princípio da beneficência, atuando de acordo com o que parecia ser o de melhor interesse para a pessoa doente, numa postura claramente paternalista (Martins, 2008). Segundo Almeida (1999, p. 76), paternalismo médico pode ser definido “*como a conduta que tem por intenção beneficiar o paciente sem o seu consentimento. Um ato paternalista pode, também, estar relacionado à omissão ou mesmo à distorção das informações, com o objetivo de não causar ao paciente sofrimento psicológico*”. Ou, como por outras palavras afirma Serrão (1998, p.49):

*“No paradigma médico clássico, o médico, com ou sem o estatuto formal de médico assistente, arroga-se o direito de exercer um poder sobre a pessoa doente que o procura, que dele depende e a ele se entrega; a principal manifestação deste poder é o médico decidir sobre a pessoa doente, em nome do seu, dele, doente, melhor bem; mas quem define qual é o melhor bem do doente é o médico, usando a sua ciência e não o doente sobre o qual irá incidir a decisão médica. Neste modelo paternalista a pessoa doente é sujeito passivo, é quase um objeto, da decisão médica”.*

O panorama descrito começa a ser questionado na segunda metade do século XX a partir dos avanços da medicina e da profunda transformação das sociedades ocidentais (Neves & Osswald, 2008). A noção de que a pessoa doente é detentora de direitos e que pode e deve participar nas decisões que dizem respeito à sua saúde é o ponto de viragem para uma mudança na relação entre profissional de saúde e pessoa doente. Esta nova relação assente no “princípio da autonomia” contrasta com a relação paternalista, partindo da ideia de que todo o ser humano pode tomar decisões por si próprio, baseado nos seus valores e crenças, isentos de qualquer paternalismo, coação ou manipulação (Filipe, 2004). Com o reconhecimento que a pessoa doente é alguém detentor do direito de ser informado, o profissional de saúde passa a ter o dever de informar (Vasconcelos & Neves, 2008). No entanto, é importante não esquecer que a informação que é transmitida à pessoa doente deve ser oferecida em conformidade com as capacidades que este tem de as compreender (Renaud, 2010).

O princípio do respeito pela autonomia quando introduzido no campo das ciências biomédicas, tinha como objetivo colmatar o desnivelamento na relação entre profissional de saúde – pessoa doente, conferindo o dever de informar, o direito a ser informado e o respeito

pela autodeterminação da pessoa. Contudo, verificou-se em determinadas situações o desvirtuamento da sua aplicação, como refere Renaud (2010, p. 340): *“a vontade de respeitar a autonomia do paciente acaba por virar-se contra esta mesma autonomia, em virtude da própria atitude do paciente que consegue infligir ao médico e à sua equipa o medo de ser atacado judicialmente (...), o medo recíproco instalou-se precisamente lá onde deveria reinar a confiança.”*

De acordo com Vasconcelos e Neves (2008) uma boa relação que se estabelece entre pessoas doentes e profissionais de saúde é composta por três momentos essenciais. Como primeiro momento, os mesmos autores destacam o estabelecimento de um clima de confiança, permitindo, desta forma, um diálogo aberto e a criação de laços que potenciam a construção de uma afinidade essencial. Desta forma é fundamental que exista entre o profissional de saúde e a pessoa doente uma relação de confiança, que permita ao profissional identificar o que a pessoa doente sabe acerca da sua doença, para, então, poder encontrar a melhor forma de transmitir as notícias menos favoráveis, e que permita à pessoa doente falar de assuntos, que são naturalmente constrangedores, com alguém que lhe inspire confiança e a faça sentir-se segura. Segundo a perspetiva de Renaud (2010), para que se estabeleça uma relação saudável entre profissional de saúde-pessoa doente, esta deve ser baseada na confiança, na medida em que a pessoa doente confia nas capacidades da equipa dos prestadores de cuidados, ao mesmo tempo que a equipa promete fazer todo o possível para o ajudar na situação de fragilidade em que se encontra.

O segundo momento diz respeito ao estabelecimento de um diálogo informativo, em que o profissional de saúde informa a pessoa doente sobre os dados essenciais da sua doença, os objetivos do tratamento, tendo em conta os riscos e as possíveis limitações do tratamento. O direito à informação revela-se assim fundamental, pois só assim a pessoa terá plenas condições de recusar ou aceitar um tratamento. O consentimento informado deve ser livre e esclarecido, deve ser baseado na confiança recíproca e na vontade da pessoa doente decidir sobre a sua saúde. Assim, uma intervenção não consentida, mesmo que medicamente indicada, é uma agressão ilícita contra a liberdade e a dignidade da pessoa humana.

O terceiro momento está relacionado com o princípio da responsabilidade que jamais se poderá romper ao longo do tempo. Desta forma, o profissional de saúde ao reconhecer a importância da pessoa doente participar no seu plano terapêutico irá contribuir para que este tenha um papel mais ativo no seu processo de doença, assumindo desta forma uma parceria na

relação. Sob esta perspetiva de uma boa relação entre profissionais de saúde e pessoas doentes, percebemos a importância de uma relação onde se estabeleça o respeito mútuo. “*Dizer a verdade*” não será meramente o assumir o respeito pela autonomia do outro, ao informar sobre factos importantes; implica, acima de tudo, o respeito pelo outro e, mais do que isso, “*o chegar a um contacto com o outro, em que o doente é sentido como uma presença (e não uma categoria, uma representação, uma personagem)*” (Barbosa, 2010, p.427).

A comunicação de uma “má notícia” gera nos profissionais de saúde dilemas nas escolhas entre “o que”, “como”, “onde” e “quem” deve informar a pessoa doente/família, o que espelha os conflitos e as preocupações/hesitações sentidas pelos profissionais de saúde.

A experiência profissional com pessoas com doença oncológica, aliado à necessidade de compreender mais profundamente as questões de comunicação de más notícias na relação com a pessoa doente/família, levou-nos a questionar: “Como é transmitida uma má notícia?; O que é que se diz à pessoa doente e o que não se diz?; Quem diz?; O que leva os profissionais de saúde a omitirem uma “má notícia”?

Este estudo surge da convicção de que, através da investigação, podemos encontrar novas respostas para problemas já existentes, e contribuir deste modo para modificar e melhorar os processos de comunicação nos cuidados de saúde. Para isso, pretendemos obter um conjunto de dados que nos permita traçar linhas orientadoras, para o desenvolvimento de competências de comunicação de más notícias, em contexto de trabalho, por parte dos profissionais de saúde, com vista a contribuir para uma conduta mais eficaz e humanizada.

A comunicação é um processo complexo rodeado de dificuldades e obstáculos, tornando-se numa atividade algo difícil no desempenho dos profissionais de saúde, principalmente quando têm que informar a pessoa doente e a família de situações de doença grave e interagir com estes no processo de doença.

Como afirma Pereira (2005, p. 34) “*a comunicação de más notícias em saúde, continua a ser uma área de grande dificuldade, constituindo-se numa das problemáticas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais pessoa doente/família/profissional de saúde*”. Refletir sobre esta realidade conduziu-nos à questão central que irá orientar este estudo: Qual a perceção dos médicos e dos enfermeiros relativamente ao processo de comunicação de más notícias?

Explicitada a questão central, enunciaremos seguidamente um conjunto de questões específicas:

- a) Que tipo de informação é comunicado pelos enfermeiros e pelos médicos à pessoa com doença oncológica?
- b) De que forma é comunicada a má notícia às pessoas doentes/familiares pelos enfermeiros e pelos médicos?
- c) Qual a prática corrente dos enfermeiros e dos médicos relativamente à comunicação de más notícias?
- d) Quais as dificuldades referidas quer pelos enfermeiros, quer pelos médicos na comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica?
- e) Quais os fatores que facilitam a comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica?
- f) Quais os fatores que dificultam a comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica?
- g) Quais as estratégias referidas pelos enfermeiros e pelos médicos para o desenvolvimento de competências na comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica?

Tendo em conta estas questões, o objetivo central do estudo visa, compreender o processo de comunicação de más notícias que é utilizado pelos médicos e pelos enfermeiros a pessoas com doença oncológica, de modo a obter dados que nos permitam desenvolver uma ética em comunicação em saúde. A compreensão desta realidade implica: a) identificar o tipo de informação que é comunicada pelos enfermeiros e pelos médicos a pessoas com doença oncológica; b) identificar o modo como é comunicado más notícias; c) conhecer a prática corrente dos enfermeiros e dos médicos relativamente à comunicação de más notícias; d) identificar as condições que dificultam este processo comunicacional; e) identificar os fatores que facilitam; f) dificultam o processo de comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica e g) descrever as estratégias referidas pelos enfermeiros e pelos médicos para o desenvolvimento de competências na comunicação de más notícias.

Tendo em conta os objetivos propostos, trata-se de um estudo um estudo de abordagem qualitativa, exploratório e descritivo. O presente trabalho, desenvolvido no âmbito do Mestrado em Bioética entre 2009-2013, é apresentado em três partes. Na primeira parte, de

natureza teórica, abordaremos os aspetos teóricos que fundamentam e apoiam o estudo e que decorrem da revisão da literatura que efetuámos.

A segunda parte destina-se à apresentação do tipo de metodologia utilizada e a terceira parte é dedicada à apresentação e discussão dos resultados. Por fim, apresentam-se as conclusões.

## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

Nesta primeira parte apresenta-se uma breve revisão bibliográfica das temáticas que estão envolvidas no estudo, designadamente a origem da bioética, os principais modelos de fundamentação em bioética, a doença oncológica e o seu impacto psicossocial na pessoa doente/família e a problemática da comunicação de más notícias.

### **1. BIOÉTICA: DESENVOLVIMENTO DE UM PARADIGMA**

A bioética, como ética aplicada, tem vindo a ganhar uma expressão crescente nas últimas décadas, na medida em que tem vindo a intervir em áreas problemáticas cada vez mais amplas e diversificadas. No processo evolutivo da sua construção, três referências passaram a sustentar o seu estatuto epistemológico sendo eles: *“uma estrutura obrigatoriamente multi-inter-transdisciplinar; a necessidade de respeito ao pluralismo moral constatado nas democracias secularizadas pós-modernas; e por fim, a compreensão da impossibilidade de existência de paradigmas bioéticos universais, que leva à necessidade de (re) estruturação do discurso bioético a partir da utilização de ferramentas/categorias dinâmicas e factuais como a comunicação, linguagem, coerência, argumentação e outras”* (Garrafa, 2005, p.5).

A bioética pela sua dimensão transdisciplinar não se constitui como um conjunto de conhecimentos e saberes, confinado a um número restrito de indivíduos e apenas acessível através do ensino e da aprendizagem (Neves & Osswald, 2008). Como refere Nunes (2007, p.2) *“o transdisciplinar diz respeito ao que está, ao mesmo tempo, entre as disciplinas, através das diferentes disciplinas e além das disciplinas. O seu objetivo é a compreensão do mundo e um dos imperativos para tal é a unidade do conhecimento”*.

A bioética não exclui ninguém que se possa a vir interessar pelos temas e problemas que a constituem, antes pelo contrário, visa sensibilizar a sociedade em geral para o questionamento e repensar de práticas e atuações do homem sobre si mesmo, os outros que o rodeiam e o universo em geral: biológico, social e ecológico e ainda a se responsabilizarem pelo impacto do progresso científico no desenvolvimento da sociedade (Gomes, 2002).

O surgimento do termo «bioética» terá sido anterior à década de 70, altura em que o neologismo assinala o início do seu nascimento. Ao tentarmos localizar historicamente a origem da bioética, verificamos que existem várias interpretações quanto à sua datação, entre

as quais destacaremos as três principais. Alguns autores consideram que a pré-história da bioética se terá iniciado ainda na década de 40, com a elaboração do Código de Nuremberg em 1947, com o julgamento dos excessos cometidos em experimentação com seres humanos durante a segunda guerra mundial. *“O Código de Nuremberg inspirou a lei internacional e tornou-se a base para as subsequentes regulamentações da investigação científica com seres humanos, em todo o mundo, sendo apontado como o primeiro documento ético-legal sobre a matéria”* (Neves & Osswald, 2008, p.11).

Em 1948, um ano depois da elaboração do Código de Nuremberg, a Assembleia Geral das Nações Unidas promulgou a Declaração Universal dos Direitos Humanos, na qual estão contidos os princípios fundamentais do direito à vida e à liberdade inerentes a cada ser.

Em 1954, Joseph F. Fletcher publicou o livro *“Morals and Medicine. The Moral Problems of the Patient Right to Know the Truth, Contraception, Artificial Insemination, Sterilization, Euthanasia”*. O texto é considerado pioneiro no campo dos direitos das pessoas doentes e antecipa grande parte da problemática assumida pela bioética. O segundo livro, intitulado *“The Patient as Person. Exploration in Medical Ethics”*, lançado em 1970 por Paul Ramseys, é visto como texto propedêutico básico à Bioética (Heck, 2005).

Outros autores consideram que o início da pré-história da Bioética surgiu na década de 60, ao ser criada uma comissão de ética hospitalar constituída por não-médicos, trabalhando conjuntamente com os médicos no âmbito da assistência clínica.

Em Novembro de 1962 foi publicado um artigo na revista *“Life”* intitulado «Eles decidem quem vive e quem morre», o qual mencionava a história de uma comissão em Seattle, criada pelo nefrologista Belding Schribner, que tinha como objetivo definir um conjunto de critérios para seleccionar que pessoas teriam acesso aos tratamentos disponíveis no recém-criado centro de hemodiálise, devido à insuficiência de recursos disponíveis para tratar todas as pessoas necessitadas. A criação deste comité representa uma nova abertura à participação ativa da sociedade na elaboração de respostas a questões que, embora, “pertencendo” à esfera da medicina, lhe diz diretamente respeito. Esta comissão ficou conhecida como o *God’s Committee*, a «Comissão de Deus», em que se decide quem vive e quem morre.

O termo «bioética» surgiu, pela primeira vez, em 1927 numa publicação intitulada *“Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze”* (em inglês: *“Bio-Ethics: A Review of the Ethical Relationships of Humans to Animals and Plants”*), escrita pelo alemão Fritz Lahr (1895-1953), onde caracteriza a bioética como sendo



o reconhecimento de obrigações éticas, não apenas em relação ao ser humano, mas para com todos os seres vivos (Sass, 2007). Seguindo a linha do pensamento filosófico de Kant, propôs o imperativo bioético: *“respeita cada ser vivo em princípio como uma finalidade em si e trata-o como tal na medida do possível.”*

O termo «bioética» volta a surgir pela segunda vez em Dezembro de 1970, no título de um artigo - «Bioethics, The Science of Survival» - que constituiria um capítulo da obra publicada em Janeiro de 1971 intitulada «Bioethics: bridge to the future», escrita pelo mesmo autor, um investigador na área da oncologia, em Madison (EUA), chamado Van Rensselaer Potter. Nesse mesmo ano, no mês de Julho, o ginecologista e obstetra Holandês, André Hellegers, fundou, na Universidade de Georgetown, em Washington D.C., o Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics, introduzindo, novamente, o termo “bioética”.

Potter encontrava-se preocupado com os avanços tecnológicos e com os efeitos que o meio ambiente exercia na saúde humana devido ao comportamento do homem, apelando para a necessidade de uma nova ciência, uma «ciência da sobrevivência». Dessa forma, a *“bioética torna-se uma espécie de “ética científica” que tem por objetivo garantir a sobrevivência humana num mundo cada vez mais ameaçado por uma explosão demográfica descontrolada”* (Mori, 2006, p. 21). Assim, para Potter, o futuro do homem na Terra não está garantido e só uma ética, conjugada com as ciências sociais e articulada com a ecologia, o poderá assegurar.

Conforme escreveu Archer (2006, p.371), a propósito de Potter, *“Potter estava particularmente preocupado com a responsabilidade da genética em melhorar a qualidade da vida humana. Bioética era entendida por este autor como uma ética da biosfera que englobava não só aspetos médicos mas também ecológicos (...) para preservar um ecossistema em que a espécie humana pudesse sobreviver (...).”*

Hellegers situa-se noutro campo mais restrito, especificamente o da medicina, tendo utilizado o termo «bioética» como a ética da vida, principalmente no nível humano e das biociências.

De acordo com Pessini (2005, p. 308), *“a bioética tem uma dupla paternidade e um duplo enfoque”*. Temos duas perspetivas distintas: de um lado, problemas de microbioética, com Hellegers, virado essencialmente para a medicina, utilizado em sentido restrito, devido à crescente repercussão dos avanços tecnológicos na área da saúde, numa perspetiva macrobioética, com inspiração em Potter, que exige uma visão mais ampla sugerida pela

etimologia da palavra, como área das questões éticas relacionadas com a vida que se estenda a todos os campos (Azevedo, 2010). Potter pretendia que a bioética fosse uma combinação de conhecimento científico e filosófico (o que mais tarde chamou «Global Bioethics») e que não fosse simplesmente um ramo da ética aplicada, como foi entendida em relação à medicina (Pessini & Berchifontaine, 2007).

Desde Potter até aos nossos dias, assistimos a um desenvolvimento extraordinário da bioética, atingindo esta, uma importância considerável, mesmo no que toca à decisão política (Archer, 1996, 2006). Archer (1996) chega mesmo a afirmar: “...*estamos na era da bioética.*” (p. 17).

A palavra “bioética” é composta por dois termos de origem grega, “bios” que significa vida e “ethos” ética, ou seja a ética da vida (Neves, 2004), como ética aplicada à vida em largo senso. A bioética ocupa-se de todas as questões relativas à vida e não só apenas à vida humana em sentido restrito. As questões como a biodiversidade, a manutenção dos ecossistemas, o ar atmosférico, o aquecimento global, são exemplos desta bioética abrangente, que engloba todos os aspetos da vida na terra.

Azevedo (2010, p. 256) afirma, que Potter na sua definição de bioética é visível a sua preocupação em manter as suas características fundamentais: “*abrangente, trans e interdisciplinar, plural, aberta a críticas e a novos conhecimentos; bioética como movimento social*”, que ele redefiniria no final dos anos noventa para reformular as suas ideias originais como bioética profunda: “*Bioética como nova ciência ética que combina humildade, responsabilidade e uma competência interdisciplinar, intercultural e que potencializa o senso de humanidade.*” (Potter, 1998, p. 5)

Na opinião de Nunes (2001, p.55), “*embora a ética médica seja uma das vertentes fundamentais da bioética e, ainda que a tônica geral da bioética seja a preocupação com a sobrevivência da espécie humana, uma bioética global deve ter em linha de conta a preservação da biodiversidade e dos ecossistemas.*”

Hottois (1998, 2003) na procura da exatidão na tarefa de descrever a bioética, afirma que esta não é uma disciplina, nem uma ciência ou até mesmo uma nova ética. O autor refere-se deste modo ao carácter transdisciplinar da bioética, sublinhando que a mesma se encontra na interceção de várias áreas do conhecimento, entre a medicina, a biologia, as ciências humanas (como por exemplo a psicologia, sociologia e outras), a ética, a filosofia, o direito e a teologia. É a comunhão dessa diversidade de olhares, em conjunto com a procura de um

consenso alargado, que possibilita o sucesso da bioética como ética aplicada, como saber não meramente teórico, mas que em concreto tem como finalidade a resolução dos problemas e a transformação da realidade (Pimenta, 2010). Como Archer (1996, 2006) sustenta, a bioética, mais que interdisciplinar, é de facto transdisciplinar, ou seja, ela será muito mais que confrontação de diferentes áreas do saber, ela representa profundo diálogo, que implica integração por parte dos membros da ciência de valores humanistas, do mesmo modo que estes têm de incluir nos seus paradigmas, a metodologia e os critérios científicos. Assim, como Hottois (1998, 2003) realça, a bioética dispõe de uma grande capacidade de interação comunicacional, uma característica, a nosso ver, essencial para a troca plural de diferentes pontos de vista e consequente procura de consensos.

O crescimento da bioética foi constante nas últimas três décadas do século XX, sendo reforçado no início deste novo milénio com a homologação da «*Declaração Universal sobre a Bioética e os Direitos do Homem*», adotada pela UNESCO em 2005. A visão da bioética do séc. XXI foi significativamente ampliada, projetando-se para além das questões exclusivamente biomédicas e biotecnológicas às quais foram reduzidas nos anos 1980 e 90, a partir dos interesses e de uma visão unilateral dos países desenvolvidos. Como refere Garrafa (2005), a “*nova referência conceptual da bioética*” para além de confirmar o seu carácter pluralista e multi-inter-transdisciplinar aumentou também o seu campo de atuação, ao incorporar os campos da bioética social e da bioética ambiental, tornando-se atualmente global. É esta bioética, cada vez mais ampla no seu domínio de intervenção, que “*pressupõe olhar criticamente, avaliar outras maneiras de tentar compreender a realidade que nos cerca, visar uma integração do todo com as partes e das partes com o todo*” (Nunes, 2007, p. 3).

Hoje, a bioética, de acordo com Garrafa (2005), é uma componente essencial na formação do indivíduo, na sua forma de agir e na sua relação com os outros e com o meio, sendo por isso essencial na definição da programação das formas de intervenção, na formação das pessoas e na priorização das ações no que concerne à análise das responsabilidades sociais e ambientais. Como refere Pinto (2006, p. 9-10) “*esta reflexão, longe de ficar circunscrita ao círculo dos cientistas, estendeu-se paulatinamente quer aos responsáveis políticos, quer à sociedade política em geral*” e todos os documentos que lhe deram origem “*constituem marcos significativos da nova consciência emergente e da consequente necessidade do repensamento da ética à luz dum pluralismo cultural e axiológico que a capacidade para intervir em todos os domínios da atividade humana.*”

A bioética é uma ferramenta indispensável para a construção de uma ciência pautada na ética, que responda aos dilemas humanos, dos indivíduos e das populações, respeitando as formas de vida e o ambiente.

### **1.1. MODELOS DE FUNDAMENTAÇÃO EM BOÉTICA**

Alguns anos após a publicação de “*Bioethics: The Bridge to the Future*”, de Potter, a história da bioética avança com a promulgação do Relatório Belmont, em 1978, que pretendia elaborar regras legitimadoras da investigação com seres humanos, preocupação do governo norte-americano que surgiu após a ocorrência de vários abusos no que se refere aos sujeitos recrutados para experimentação. Exemplos de abusos ocorreram em 1963, no Hospital Israelita de Doenças Crônicas de Nova York, onde foram injetadas células cancerosas em idosos doentes; e entre 1950 e 1970 no Hospital estatal de Willowbrook, também em Nova Iorque, onde foi injetada hepatite viral em crianças portadoras de problemas mentais; e por fim, um dos casos mais conhecidos e constrangedores para o governo americano, o estudo feito no estado do Alabama, fazendo parte do *Tuskegee study*, onde centenas de pessoas de raça negra portadoras de sífilis foram deixadas sem tratamento para pesquisar o curso natural da doença, o que ocorreu desde a década de 40 até 1972, mesmo com a descoberta da penicilina muitos anos antes. Apesar de o governo norte-americano ter pedido, publicamente, desculpas à população pelo ocorrido, foi necessária a criação de regulamentação ética. Destaca-se, também, neste cenário, a importante contribuição do médico anestesiologista Henry Beecher, que divulgou um artigo onde denuncia a existência de 22 experimentações em curso nos Estados Unidos que atentavam contra os direitos humanos e recomendações contidas nos códigos internacionais, ao colocarem em risco a vida das pessoas envolvidas e não tendo obtido o seu consentimento. A divulgação desse trabalho ocorreu em um artigo de sua autoria, publicado em 1966, na revista científica “*The New England Journal of Medicine*”, sob o título “*Ethics and Clinical Research*” (Neves & Osswald, 2008, p.12). Assim, em Junho de 1974, o Congresso norte-americano criou a “*Comissão Nacional para Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental*”, com o intuito de encontrar princípios éticos para nortear este tipo de pesquisas, e quatro anos depois, essa comissão publicou o Relatório Belmont, onde propunha três princípios éticos que deveriam auxiliar as decisões nos conflitos éticos frequentes nas ciências biomédicas, atuando como base na formulação e

aplicação de regras em casos mais complexos: os princípios da beneficência, autonomia e justiça. A partir de 1979, Beauchamp, que também havia feito parte da “*Comissão Nacional para Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental*” publicou “*Principles of Biomedical Ethics*” juntamente com Childress, propondo um sistema de princípios que estivessem voltados, mais especificamente, para a área clínico-assistencial. A partir disso, o termo «bioética» passou a ser utilizado para fazer referência à ética na relação dos médicos e outros profissionais da saúde com as pessoas doentes nos mais diversos dilemas clínicos, e a teoria principialista, reforçada por Beauchamp e Childress, estaria cada vez mais presente nas práticas clínicas. A contribuição de Beauchamp e Childress para a bioética foi a identificação e fundamentação teórica de princípios fundamentais que pudessem nortear os profissionais de saúde nos dilemas clínicos e na aplicação das normas e regras específicas. Estes princípios teriam sido extraídos da própria tradição moral predominante no ocidente, onde o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça são comumente aceites pelas pessoas como valores a serem respeitados.

Beauchamp e Childress, na publicação de “*Principles of Biomedical Ethics*”, acrescentaram aos princípios propostos no Relatório Belmont um quarto: o da não-maleficência, distinguindo beneficência de não-maleficência. Estavam lançadas as bases de fundamentação bioética, assente em quatro princípios *prima facie* (não absolutos): autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, orientadores da decisão em questões de ética médica, criando a que ficou conhecida por corrente Principialista.

Entende-se por princípios, no seu sentido clássico: “princípio” é um “começo” ou um “ponto de partida” para o raciocínio. Por isso, os “princípios” referem-se ao ponto de onde se parte e não ao local de chegada, como também se referem às questões básicas que se devem colocar em vez de nos darem respostas. Os princípios ajudam a orientar-nos; indicam os caminhos mas não nos dizem onde eles acabam ou o que acontecerá durante o percurso (Thompson, 2004, p.15). O princípio do *respeito à autonomia*, diz que todo o ser humano deve ser livre para decidir sobre o que é melhor para si. Para que a pessoa possa exercer a sua autodeterminação são necessárias duas condições fundamentais: “a) *capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas; b) liberdade, no sentido de estar livre de qualquer influência controladora para esta tomada de posição*” (Loch, 2002, p.15). O princípio da *beneficência* refere-se à obrigação moral de agir em benefício de outros,

o que não se confunde com a *benevolência*, que é o carácter ou a virtude ligada à disposição de agir em benefício de outros (Beauchamp & Childress, 2002). A primeira encontra-se no nível da obrigação deontológica (dever profissional), já a segunda indica um fim que nem sempre é alcançado. O princípio da beneficência (Loch, 2002) obriga o profissional de saúde a ir além da não maleficência (não causar danos intencionalmente) e exige que ele contribua para o bem-estar das pessoas doentes. O princípio da *não-maleficência*, apresentado no *corpus hipocraticum* como “*primum non nocere*”<sup>1</sup>, determina a obrigação de não infligir mal ou dano intencionalmente, o que não significa, necessariamente, fazer o bem. Isto é, uma ação pode conduzir a dois efeitos, um desejado (provocado) e outro indesejado (não intencional), este último (consequência negativa) é moralmente aceite se a ação inicial visar primeira e intencionalmente um bem (Neves & Osswald, 2008). O princípio da *justiça* (Serrão & Nunes, 1998) prioriza o direito ao tratamento médico, não como merecimento (o que é merecido por alguém segundo o entendimento de outrem), mas como prerrogativa (aquilo que alguém tem direito independentemente do entendimento de outrem), trata-se de uma virtude exigida pela aliança terapêutica. Podemos falar de justiça comutativa – dá-se a cada um por seu direito, aquilo lhe é devido e que casos iguais recebam tratamentos iguais. Porém, Pellegrino e Thomsma (1988) aludem à importância de dar o seu a cada um, respeitando o seu direito, mas é necessário que o profissional ajuste as necessidades de cada pessoa ao que lhe é devido – falamos de justiça distributiva.

Os princípios propostos no principialismo têm validade «*prima facie*», ou seja, cada um deles enuncia obrigações que devem ser sempre cumpridas, sem que nenhum se sobreponha a qualquer outro. No entanto, podem surgir conflitos entre princípios, sendo mais frequentes entre os princípios da beneficência e da autonomia. Assim, quando a tomada de decisão é baseada exclusivamente no princípio da beneficência, este pode facilmente confundir-se com paternalismo, “*enquanto atuação limitante da liberdade do outro e que é invocado com frequência como estando ao serviço dos desejos, do bem ou dos melhores interesses das pessoas*” (Nunes, 2008, p.44).

O princípio do respeito pela autonomia, por sua vez, pode instaurar o desequilíbrio nas relações entre profissionais de saúde e pessoa doente quando, a liberdade individual da pessoa passa a infligir o medo no profissional de saúde de ser atacado judicialmente (Renaud, 2010).

<sup>1</sup> “*primum non nocere*” significa “antes de mais, não fazer nada que prejudique”

Loch, J. (2002). Princípios da bioética. Acedido a 25-05-2012. Disponível em <http://www.pucrs.br/bioetica/cont/joao/principiosdebioetica.pdf>.

O princípio da justiça (Barreto, s.d.), por fim, *“corre o risco de transformar-se na sua própria caricatura nas mãos da burocracia estatal, sob a forma de paternalismo político”* (Os princípios da bioética section, para.8).

Os princípios referidos somente adquirem sentido lógico se forem considerados como alusivos a cada um dos agentes envolvidos: a autonomia, referida ao indivíduo, a beneficência ao profissional de saúde e a justiça à sociedade e ao Estado. A aplicação isolada e descontextualizada de cada um desses princípios irá provocar um desequilíbrio na relação entre profissional de saúde e pessoa doente, pelo que é fundamental procurar um modelo que não permita o domínio de um princípio sobre os outros, mas que assegure a justificação, a integração e a interpretação de todos os princípios. Segundo Barreto (s.d.), *“pretende-se fazer com que a autonomia seja preservada, a solidariedade garantida e a justiça promovida”* (Os princípios da bioética section, para.8).

O principialismo tornou-se muito popular devido à clareza e objetividade com que lidava com situações complexas e inéditas no campo da biomedicina.

Depressa, porém, *The Principles of Biomedical Ethics*, de Beauchamp e Childress revelaram-se inadequados às tradições e modos de pensar característicos de cada um dos povos e culturas diversas. Como refere Garrafa (2005) a teoria principialista tornou-se insuficiente para entender e intervir nas disparidades socioeconómicas e sanitárias, verificadas na maioria dos países subdesenvolvidos e em vias de desenvolvimento. De modo geral, as várias críticas realizadas ao trabalho de Beauchamp e Childress indicam que a provisoriedade, própria de toda resposta Bioética, pode perder o seu sentido diante do dogmatismo dos princípios (Bouças, 2007). Por isso, torna-se necessário introduzir outros critérios, referenciais e/ou princípios, no sentido de favorecer todos os pontos de vista.

A dificuldade inerente ao principialismo, discutida amplamente por diversos autores é saber afinal quantas Bioéticas existem? Para responder a esta questão será importante reconhecer que os problemas éticos que se colocaram inicialmente quer no mundo ocidental quer nos países em vias de desenvolvimento, não coincidiam. Como se pode constatar, nos países ocidentais alguns temas, como é o caso da *“clonagem humana e da procriação medicamente assistida, não repercutem do mesmo modo em países subdesenvolvidos ou em vias de desenvolvimento, onde as pesquisas científicas recebem pouco ou nenhum investimento e o benefício que elas podem trazer é desproporcional aos gastos gerados à população”* (Soares, s.d., p. 4). Como refere o mesmo autor, a questão da eutanásia muitas

vezes nem sequer é colocada nos países subdesenvolvidos ou em vias de desenvolvimento, visto a “*maior parte da população, dependente do sistema público de saúde, morrer antes de receber o atendimento médico básico*” (Soares, s.d., p. 4). Com os avanços do conhecimento humano em geral e da biomedicina em particular, muitas das situações causadoras de sofrimento e miséria em países subdesenvolvidos no passado, podem ser hoje facilmente combatidas e ultrapassadas. Pelo referido anteriormente, a Bioética deve ser compreendida no global e nunca no particular.

Deste modo, de acordo com Bouças (2007) a ética principialista demonstrou ser insuficiente para solucionar dilemas éticos complexos como, por exemplo, a fertilização assistida, o aborto, a doação de órgãos e a eutanásia, alguns dos temas atuais que se apresentam polémicos.

Surgem, então, novos modelos de análise teórica para a fundamentação da bioética (Neves & Osswald, 2008), que se destacaram pela diversidade que em si refletem e pelo impacto que alcançaram (nos Estados Unidos, mais do que na Europa) sendo eles: o modelo da lei natural de John Finnis, apresentado em *Natural Law and Natural Rights*, em 1980; o «contratualismo» de Robert Veatch, apresentado em *A Theory of Medical Ethics*, em 1981; o modelo do cuidado de Carol Gilligan, apresentado em *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, em 1982; o modelo libertário de Tristram Engelhardt, apresentado em *The Foundations of Bioethics*, em 1986; o casuísta de Abert Jonsen e Stephen Toulmin, apresentado em *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, em 1988 e o modelo da virtude de Edmund Pellegrino e David Thomasma, apresentado em *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*, em 1988 (Neves & Osswald, 2008).

O modelo naturalista de John Finnis dá ênfase a bens fundamentais como a vida. Com o recurso à lei natural, procura estabelecer os bens fundamentais da pessoa humana, a começar pela sua própria vida como um todo e por condições básicas que constituam a sua dignidade (Anjos, 1997). Um conjunto de princípios básicos rege a visão naturalista, sendo eles, a vida, o conhecimento, a vida lúdica, a estética, a sociabilidade/ a amizade, a racionalidade prática e a religiosidade. Uma ação que se oriente para estes fins e que contribua para o desenvolvimento destes valores será consensualmente reconhecida como moral (Neves & Osswald, 2008).



Robert Veatch apresenta uma «teoria de triplo-contrato», assente num contrato social (não formalizado) celebrado a três níveis, ou seja: 1) um contrato social básico com um conjunto de princípios universais mais amplos (beneficência e não-maleficência, autonomia, cumprimento de promessas ou fidelidade, dizer a verdade ou honestidade, evitar matar ou justiça); 2) um contrato entre a sociedade e os profissionais que desenvolvem várias funções específicas; 3) um contrato particular entre profissionais e pessoas doentes com a finalidade de preencher as lacunas deixadas por princípios universais e direitos específicos (Neves & Osswald, 2008). De acordo com este modelo, se cada pessoa tiver consciência dos seus direitos e dos seus deveres, do seu estatuto e do seu papel, e os assumir, os conflitos morais e sociais, deveriam ser progressivamente extintos (Neves & Osswald, 2008).

A obra de Gilligan inaugurou as discussões sobre a ética numa perspectiva feminina. Contrapõe o valor do cuidado, de expressão mais tipicamente feminina ao da justiça, de expressão acentuadamente masculina, e propõe-no como noção fundamental para o desenvolvimento moral. Para Gilligan o cuidado é mais personalizado, por isso atende aos valores dos indivíduos envolvidos. *“A intencionalidade personalista deste modelo tem sido realçada como importante para a superação de uma perspetiva exclusivamente técnica da medicina”* (Neves, 1996, p. 11). Este modelo chama a atenção para a importância da relação interpessoal na prestação de cuidados, aspeto que vem a ser desenvolvido na área da enfermagem e que contribui para a valorização do cuidado/humanismo em detrimento do tecnicismo crescente da medicina (Neves & Osswald, 2007).

Tristram Engelhardt apresenta um modelo libertário que, como tal, valoriza o *“princípio da autonomia”*, mais tarde por ele designado como de «permissão» ou do «consentimento». O modelo apresenta inspiração político-filosófica do liberalismo norte-americano representado por Robert Nozick, entre outros e tem como valor central a autonomia e a defesa dos direitos e da propriedade dos indivíduos. A grande crítica que lhe é feita é atribuir à autonomia um valor exagerado (absoluto) (Neves, 1996).

O modelo casuístico de Albert Jonsen e Stephen Toulmin centra-se no estudo de casos concretos, estabelecendo comparação e analogia com outros casos e assume uma posição consequencialista e indutiva, contra o deontologismo principialista dedutivo. Tem, no entanto, sido criticado pela dificuldade em enquadrar os casos às diferentes culturas (Neves, 1996).

Edmund Pellegrino e David Thomasma procuram «restaurar» o valor indispensável da “beneficência”, princípio supremo da ética médica hipocrática. O modelo da virtude

dá ênfase à boa formação do carácter dos profissionais de saúde, isto é, no desenvolvimento de virtudes de acordo com a finalidade da ação profissional. Especificamente, na prestação de cuidados de saúde, o profissional virtuoso é definido em relação ao fim da Medicina, cujo princípio arquitetónico é o bem do paciente expresso na saúde, no curar e no cuidar. Em outros termos, o profissional virtuoso agirá sempre bem em qualquer circunstância, de acordo com a sua própria natureza (Neves, 2007). Este modelo coloca a tónica no agente, particularmente nos profissionais de saúde, não deixando de integrar plenamente a pessoa doente no seu processo de decisão. Sendo a virtude uma disposição que se aperfeiçoa pelo hábito, há que se apelar a este sentido da ação na educação dos profissionais da saúde e na prática clínica, o que conduziria naturalmente à prática do bem (Neves, 1996).

Nos países europeus, de um modo geral, não existe uma atitude de boa aceitação dos modelos anglo-americanos. Segundo Neves (1996), o paradigma europeu prevalecente é de inspiração personalista, enraizado na filosofia europeia contemporânea – na fenomenologia, no existencialismo e na hermenêutica. Na perspetiva de Lima (2008, p. 9) a tendência personalista, *“radica na dignidade universal da pessoa como valor supremo, coloca a pessoa no centro das ações e das decisões e enuncia as categorias essenciais da pessoa como pessoa”*. A pessoa torna-se o fundamento da ordem ética e a antropologia o fundamento da bioética (Neves, 1996).

Percebemos, portanto, que na sociedade secularizada em que vivemos os espaços ampliam-se para a manifestação de diferentes moralidades, nenhuma melhor ou pior que a outra, nenhuma se destaca pela maior ou menor correção, pelo que encontrar um mínimo comum, aceite, respeitado e defendido por todos é uma proeza que exige uma grande capacidade de compreensão e uma incansável abertura ao mundo que nos rodeia.

Podemos assim dizer, usando as palavras de Azevedo (2010, p. 16) que *“a bioética é uma nova ciência de intervenção social, intelectualmente compatível com a pós-modernidade, a liberdade individual e o regime democrático atual, transpondo-se a um movimento cultural humanista dinâmico”*. Como refere Neves (2000, p.222) *“(...) a Bioética é uma nova expressão do dever em face da Vida.”*

## 1.2. (BIO)ÉTICA NA RELAÇÃO: PROFISSIONAL DE SAÚDE-PESSOA DOENTE – O EVOLUIR PARA UMA SIMETRIA

Historicamente, e até há bem pouco tempo (nalguns casos até hoje...), nunca a falta de informação ou de autorização da pessoa constituíram obstáculos para a investigação científica, pelo simples facto de que, de acordo com a tradição “hipocrática” assente no paternalismo, não fazia qualquer sentido abordar a relação profissional de saúde – pessoa doente como uma relação entre iguais. Com efeito, desde o Código de Hipócrates que se encontra estabelecida a obrigatoriedade dos profissionais de saúde fazerem o bem pela pessoa doente, de acordo com a sua habilidade e juízo, no mais escrupuloso cumprimento do que virá a ser designado pelo princípio ético da beneficência (ou princípio hipocrático) (Neves & Osswald, 2008). Neste modo tradicional de relacionamento, a pessoa adota uma atitude invariavelmente passiva, de entrega total ao profissional de saúde que é assim chamado a agir em prol da restauração da saúde daquele. Como refere Serrão (2001), a atitude de beneficência pelo seu peso ético e até de moral social, foi erigida como fundamento do paradigma paternalista do desempenho médico e dos outros profissionais de saúde, desde Hipócrates até aos tempos modernos. Mas é vigorosamente atacado na sociedade pós-moderna em que já estamos a viver.

A obra *The Patient as Person*, publicada por Paul Ramsey, em 1970, pode ser apontada, segundo Neves e Osswald (2008, p.60), “como o ponto de viragem simbólico no relacionamento entre profissionais de saúde e pessoas doentes.” O reconhecimento de que o doente não deixa de ser pessoa por estar doente, obrigou os profissionais de saúde a reconhecê-lo na sua dignidade incondicional, na impossibilidade de serem reduzidos ou objetivados a um dado.

Cada ser humano é único e irrepetível, por isso mesmo, ao contrário das coisas, os seres humanos não têm preço ou valor, mas possuem dignidade, isto é, um valor incondicional e absoluto que ultrapassa todos os valores. Um dos contributos mais significativos para o conceito de dignidade humana alicerçado na autonomia é dado pelo filósofo Immanuel Kant (1724-1804). Na obra “*Fundamentação da Metafísica dos Costumes*”, o filósofo afirma: “No reino dos fins, tudo tem um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode pôr-se, em vez dela, qualquer outra coisa como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então ela tem dignidade” (Kant,

1986, p.69). A dignidade humana é um valor autónomo, inerente à pessoa pela simples razão de ser pessoa humana. É por esse motivo que os seres humanos são detentores de dignidade. Segundo Pequeno (s.d., p. 5) *“a dignidade é um valor incondicional, insubstituível, incomensurável e trata-se de algo que possui uma dimensão qualitativa e jamais quantitativa”*.

Deste modo, um dos direitos decorrentes da dignidade do ser humano é o da autodeterminação, na operacionalização da sua autonomia, isto é, a aptidão para formular as próprias regras de vida. *“Proteger a autonomia é defender os direitos – da pessoa e do cidadão – que não se extinguem por alterações na situação de saúde. O respeito pela dignidade da pessoa humana significa, na realidade, a promoção da sua capacidade para pensar, decidir e agir”* (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2007, p.2).

Compete aos profissionais de saúde salvaguardar a dignidade da pessoa na doença, na medida em que são eles que possuem mais conhecimento e mais capacidade de ação perante a pessoa doente, na qual se apresenta mais vulnerável e mais dependente. Esta pessoa doente, agora confirmado na sua dignidade de pessoa, que vai deixando o seu papel de mera passividade, tornando-se mais interventivo, afirmativo na sua identidade e sendo capaz de tomar as suas próprias decisões (Neves & Osswald, 2008).

É no curso deste processo que o princípio ético da autonomia começa a ganhar expressão, sobrepondo-se progressivamente ao princípio hipocrático da beneficência. Contudo, não obstante a doença provocar vulnerabilidade, não limita o exercício de nenhum dos seus direitos individuais (Melo, 1999), nomeadamente do direito à autodeterminação e do direito à liberdade. Assiste-se, assim, à crescente valorização do princípio da autonomia da pessoa doente que, *“absolutamente necessário enquanto ponderado e equilibrado com o princípio da beneficência”* (Neves & Osswald, 2008, p.62). Caso se verifique uma sobrevalorização do princípio da autonomia o profissional de saúde converter-se-ia num servidor ou gestor de interesses da pessoa doente, provocando nova assimetria na relação.

É sobre este princípio que se fundamenta a nova relação entre o profissional de saúde e pessoa doente, vista agora como uma aliança terapêutica, e que tem como corolário o consentimento informado (Sgreccia, 2009). Esta relação é tão importante que Engelhardt (2004, p.17) propõe em 1996 a alteração da sua definição de 1986: *“... rebatizei o “princípio da autonomia” como o “princípio do consentimento” para indicar melhor que o que está em jogo não é algum valor possuído pela autonomia ou pela liberdade, mas o reconhecimento de*

*que a autoridade moral secular deriva do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum.”*

A vida e a saúde são bens de alguma forma confiados à pessoa. A pessoa é responsável pela sua vida e pela sua saúde, não tendo no entanto o direito moral de as gerir de forma arbitrária. Antes pelo contrário: tem o dever de proteger a própria vida e de promover a própria saúde. Tal como refere Silva (2000, p. 91), *“cada um tem o direito de dispor da sua vida, mas também possui o dever de a defender...”*.

Neste cenário, o profissional de saúde é chamado e escolhido livremente pela pessoa doente, ou por ele aceite (ou ainda convocado pela família ou apresentado pela sociedade ou pela instituição prestadora de cuidados) para ajudar na prevenção da doença, no seu tratamento ou na reabilitação das forças e das capacidades, apresentando-se assim, como prestador de um serviço qualificado (Rebelo, 2007). É o próprio médico que no seu juramento reconhece as dificuldades e responsabilidades do exercício da sua profissão e se apresenta como um parceiro social da pessoa doente, comprometendo-se publicamente a respeitar a liberdade e a dignidade da pessoa humana, assim como os direitos dos doentes, incluindo a sua autonomia (Osswald, 1998), o mesmo acontecendo com o enfermeiro, à luz do seu juramento e Código Deontológico.

Atualmente, o direito à informação de saúde, nomeadamente o direito a ser informado ou não sobre a situação clínica, as alternativas possíveis de tratamento, a evolução provável do estado de saúde, e o direito à autodeterminação em cuidados de saúde, têm base em direitos fundamentais e protegidos constitucionalmente.

O aparecimento de documentos relativos aos direitos das pessoas doentes está relacionado com a valorização da pessoa num enquadramento específico que é a doença. Não deixa, no entanto, de ser um cidadão inserido numa sociedade com direitos e deveres. Vamos apenas referir alguns marcos importantes desse percurso. Merecem destaque as declarações internacionais pioneiras, como o Código de Nuremberga (1948) e a Declaração de Helsínquia (1964)<sup>2</sup> sobre princípios éticos aplicáveis às investigações médicas que incidiam sobre sujeitos humanos.

---

<sup>2</sup> A Declaração de Helsínquia é o documento da Associação Médica Mundial (AMM) que contém as recomendações para orientação dos médicos na investigação biomédica que envolve Seres Humanos. A primeira versão, aprovada em 1964, foi posteriormente revista e actualizada nas Assembleias Gerais da AMM, realizadas em Tóquio (1975), em Veneza (1983), em Hong Kong (1989), em Somerset West (1996), em Edimburgo (2000) e em Seul (2008). Foram ainda aditadas duas notas explicativas ao texto da Declaração, em Washington em 2002 e em Tóquio em 2004.

Em 1981, a Declaração de Lisboa sobre os Direitos dos Doentes<sup>3</sup> da Associação Médica Mundial<sup>4</sup>, proclama: “*O doente tem o direito de aceitar ou recusar tratamento após ter recebido informação adequada*” (alínea c). No âmbito da Organização Mundial de Saúde, merece referência a Declaração para a Promoção dos Direitos dos Pacientes, de 1994.<sup>5</sup>

A nível do Conselho da Europa, devemos tomar em consideração, desde logo, o seu documento matriz: A Convenção Europeia dos Direitos do Homem (Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais)<sup>6</sup>. E posteriormente, no dia 4 de Abril de 1997, foi aprovada, em Oviedo, a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (ratificada por Portugal em 2001), cujo artigo 10º, nº2 proclama o direito à informação: “*Qualquer pessoa tem o direito de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde. Todavia, a vontade expressa por uma pessoa de não ser informada deve ser respeitada*”.

No direito interno português, o art.º. 25º da Constituição da República<sup>7</sup> consagra o direito à integridade pessoal, afirmando que “*a integridade moral e física das pessoas é inviolável*” e o art. 26º, nº 1, estabelece o direito ao livre desenvolvimento da personalidade e o nº 3 garante a “*dignidade pessoal e a identidade genética do ser humano, nomeadamente na criação, desenvolvimento e utilização de tecnologias e na experimentação científica.*” O direito à integridade moral e física e o livre desenvolvimento da personalidade são expressões concretizadas desse axioma fundamental que é a Dignidade Humana (art. 1º da Constituição da República Portuguesa).

A Lei de Bases de Saúde<sup>8</sup> confere aos utentes o direito a “*ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis do tratamento e a evolução provável do seu estado.*”

O sistema de saúde visa a efetivação do direito à proteção da saúde, tem carácter evolutivo, adaptando-se permanentemente às condições da realidade nacional, às suas necessidades e aos seus recursos. O direito à proteção da saúde está consagrado, na

---

<sup>3</sup> Última revisão em 2005. Cfr. [www.wma.net](http://www.wma.net)

<sup>4</sup> A Associação Médica Mundial é uma associação de direito privado. As declarações que produz têm natureza *soft law*, não podendo vincular os Estados nem conferir direitos subjectivos aos cidadãos.

<sup>5</sup> Declaração sobre a Promoção dos Direitos dos Pacientes na Europa, Amesterdão, 28-30 de Março de 1994, Organização Mundial de Saúde, Secretaria Regional da Europa

<sup>6</sup> Aprovado para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, publicada no Diário da República, I Série-A, n.º 2/2001

<sup>7</sup> A Constituição da República Portuguesa de 2 de Abril de 1976 foi alterada pelas Leis Constitucionais n.ºs 1/82, de 30 de Setembro, 1/89, de 8 de Julho, 1/92, de 25 de Novembro, 1/97, de 20 de Setembro, 1/2001, de 12 de Dezembro, e 1/2004, de 24 de Julho.

<sup>8</sup> Base XIV, nº1, al. e) da Lei nº 48/90 de 24 de Agosto

Constituição da República Portuguesa e na Lei de Bases da Saúde, como já atrás referimos. São estes princípios orientadores que servem de base à Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes da Direção Geral da Saúde (1998)<sup>9</sup>, que representam um passo importante na dignificação das pessoas doentes, pelo respeito pela sua particular condição e na humanização dos cuidados de saúde. Caminho que as pessoas doentes, os profissionais de saúde e a comunidade devem percorrer lado a lado.

O dever de esclarecer também está previsto no Código Deontológico da Ordem dos Médicos<sup>10</sup> (art. 38º, nº 1 afirma que *“o médico deve procurar esclarecer o doente, a família ou quem legalmente o represente acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar”*). De acordo com o art. 40º o médico deve ter sempre presente que *“o prognóstico e o diagnóstico devem ser revelados ao doente, salvo, se o Médico, por motivos que em sua consciência julgue ponderosos, entender não o dever fazer (...)”*, como no caso de *“(...) prognóstico fatal, só podendo ser revelado ao doente com as precauções aconselhadas pelo exato conhecimento do seu temperamento, das condições específicas e da sua índole moral, mas em regra deve ser revelado ao familiar mais próximo que o Médico considere indicado (a não ser que o doente tenha previamente proibido ou tenha indicado outras pessoas a quem a revelação deva ser feita).”*

No Código Deontológico dos Enfermeiros<sup>11</sup>, no seu art. 84º afirma que o enfermeiro *“no respeito pelo direito à autodeterminação, assume o dever de: informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem; respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado; atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem; informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter.”*

Enquanto membro central da equipa de saúde o enfermeiro tem o direito de acesso à informação *“sobre os aspetos relacionados com o diagnóstico clínico, tratamento e bem-estar dos indivíduos, famílias e comunidades ao seu cuidado”* (alínea f do nº 2 do Artigo 75º do

---

<sup>9</sup>Este documento está amplamente divulgado e pode ser facilmente encontrado no site do Ministério da Saúde (<http://www.min-saude.pt>) ou no da Direção-Geral da Saúde (<http://www.dgs.pt>).

<sup>10</sup> Regulamento n.º 14/2009, da Ordem dos Médicos, Diário da República n.º 8, II Série, de 11 de Janeiro de 2009

<sup>11</sup> Código Deontológico do Enfermeiro da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de Abril.

Estatuto da Ordem dos Enfermeiros), pelo que não podem abstrair-se destes fatos, pois são reais necessidades das pessoas doentes.

De acordo com um estudo realizado por Moret *et al.* (2008) o processo de informar a pessoa doente diverge na opinião entre médicos e enfermeiros. Os enfermeiros consideram que informar a pessoa doente é um aspeto fundamental nos cuidados de enfermagem, não apenas no que se refere às informações relativas às suas intervenções autónomas e interdependentes, mas também complementando as informações transmitidas pelos médicos e preenchendo as lacunas existentes (Martins, 2008).

Como refere Osswald (2000), a relação que se estabelece entre o enfermeiro e a pessoa doente tende a ser de maior proximidade. A origem desta proximidade está relacionada com o facto de os enfermeiros permanecerem 24 horas junto da pessoa doente, de entrarem muitas vezes na sua intimidade, o que lhes confere um papel inigualável de proximidade, confiança e ajuda (Martins, 2008). Sendo assim, o enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para perceber o momento certo de dar determinada informação e para perceber se a pessoa doente entendeu o verdadeiro significado da mensagem, dando-lhe as explicações necessárias. Para Martins (2008, p. 154) *“o enfermeiro deve ir para além do «faça essa pergunta ao médico» e substitui-la pela explicação que o doente solicitou, se se sentir preparado para a fornecer, ou então por um «vou falar com o médico e voltarei aqui para lhe dar as explicações que precisa»”*. O mesmo autor (2008) refere ainda que, para que este diálogo aconteça, exige da parte do enfermeiro, empatia, disponibilidade, conhecimentos de psicologia e respeito pela dignidade e convicções da pessoa doente.



## **2. A PROBLEMÁTICA DA DOENÇA ONCOLÓGICA**

O diagnóstico de cancro continua a ser uma das doenças mais temidas da atualidade, pois apresenta-se como uma situação muito diferente e grave, exigindo alterações drásticas no padrão de funcionamento pessoal e social, o que leva a que as respostas usuais sejam insuficientes ou inadequadas. Esta experiência *stressante* obriga à mobilização de novas estratégias de *coping*. Este capítulo incide sobre o impacto psicossocial do diagnóstico de cancro e dos tratamentos, as reações emocionais, os mecanismos de ajustamento mental utilizados pelas pessoas doentes ao longo do trajeto de doença e abordará também a doença oncológica como experiência de vulnerabilidade dando especial enfoque ao cuidar em oncologia.

### **2.1. A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA**

A palavra cancro ainda está associada aos sentidos de vulnerabilidade, morte e ansiedade, visto o seu curso ainda ser imprevisível. Apesar do aumento dos índices de “*sobrevida*” em oncologia, o cancro continua a ser entendido como uma doença fatal, exigindo do ser humano alterações drásticas no seu padrão de funcionamento pessoal e social, o que leva a que as suas respostas usuais sejam insuficientes ou inadequadas.

*“As doenças oncológicas constituem a segunda principal causa de morte em Portugal e têm um profundo impacto nos doentes, nos familiares e na sociedade em geral, sendo provavelmente as doenças mais temidas pela população em geral.”* (Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas, 2007, p. 5). A doença oncológica continua a ser encarada por muitos como fatal apesar dos contínuos avanços científicos e tecnológicos que a tornam cada vez mais numa doença crónica, com períodos de remissão, sem doença, com ou sem tratamento de manutenção; e com períodos de recaída, com doença, e, consequentemente, com necessidade de tratamentos agressivos Sá (2010).

Perante esta realidade, devemos entender o cancro como uma doença que afeta o equilíbrio físico, emocional e económico, provocando alterações na vida pessoal, familiar e social (World Health Organization [WHO], 2002).

Por estes motivos, Gameiro (2004) explicita que a reação à doença depende de como é interpretada no contexto do itinerário existencial (projeto de vida), da perceção que faz acerca das ameaças conferidas pela doença e dos recursos internos que possui.

As reações psicológicas podem ser diversas, dependendo de cada pessoa, visto que cada uma reage, como uma pessoa única, com as suas características, vivências e especificidades e em função de variáveis particulares: as crenças culturais, religiosas e existenciais; o autoconceito; o humor; a idade; a personalidade; a força pessoal; o nível de desenvolvimento psicológico; os fatores situacionais, como o *status* socioeconómico; o suporte social; as vivências anteriores de doença; as características da doença; entre outros (Corney, 2002; Gameiro, 2004).

Existem também diferenças de género no modo de reagir emocionalmente ao diagnóstico, na procura da informação e de ajuda (Soares *et al.*, 2000). Kiss e Meryn (2001) asseveram que a mulher com cancro geralmente deseja discutir, em detalhe, a sua doença com os outros – pares, voluntários e profissionais de saúde; enquanto o homem prefere não o fazer, expressando o desejo de regressar à normalidade quotidiana, falando menos sobre a doença. Esta postura do homem doente é explicada por Gentzler (1989) como sendo a sua tentativa de manter a imagem estereotipada do próprio género – ser forte, saudável e auto-suficiente. Assim, revelam-se relutantes a procurar informação, a recorrer aos cuidados de saúde e a admitir que têm uma doença. Perante o diagnóstico de cancro e dos consequentes tratamentos, as pessoas doentes vêem-se obrigadas a abandonar o controlo do seu corpo, do tempo e do dinheiro. Tal situação origina um conflito interior e frustração, com predomínio dos sentimentos de raiva, hostilidade, depressão, desespero, solidão. A crença de que não podem expressar os seus sentimentos pela evasiva da sua masculinidade ser posta em causa, constitui-se num *fator de stress* adicional.

Soares *et al.* (2000) reforça ainda no seu estudo de investigação que os homens manifestam maior eficácia de *coping* (manter a atividade física, a independência, uma atitude positiva e a esperança na reabilitação); as mulheres relatam maior mal-estar, maior número de pensamentos intrusivos e difíceis de controlar, maior isolamento, desmoralização, desmotivação, tensão e preocupação face à doença.

O indivíduo é despertado para a ideia de que está doente através da sintomatologia, pelo que se compreende que a resposta inicial à doença seja influenciada pelos sintomas

manifestados, pela significação percebida dos mesmos e pela forma como estes interferem no seu dia-a-dia.

A primeira tarefa que se coloca à pessoa doente é a «entrada na doença», isto é, reconhecer que se encontra doente e que necessita de ajuda (Gameiro, 2004). De acordo com este autor, a decisão de recorrer aos serviços de saúde implica uma ambivalência emocional: por um lado, a pessoa não quer saber o que tem, pelo pressuposto de uma doença grave, por outro, deseja saber o que se passa, na esperança da leveza do diagnóstico. Experimenta, assim, uma conflituosidade entre o medo da gravidade do veredicto médico e a esperança de encontrar alívio para o seu sofrimento.

As reações emocionais a um diagnóstico de cancro alternam entre: a ansiedade, o choque, a negação, a depressão, o choro, a raiva, a angústia, a aceitação resignada, alterações do humor, a irritabilidade, entre outras (Garcia, Wax & Chwartzmann, 1996; Gómez-Sancho, 2000). É um tempo de desorganização e de turbilhão emocional, envolvendo-se a pessoa doente numa tentativa desenfreada de dar significado a esta nova realidade.

Um estudo sobre as reações da pessoa doente imediatamente após a transmissão do diagnóstico, na percepção do médico, revelou que a ansiedade foi a reação predominante (70%), seguida de sentimentos de medo (37%), de tristeza (19%) e de agressividade (7%) (Gómez-Sancho, 2000).

Quando a pessoa adoece, emerge a incerteza face à possibilidade de cura, ao risco de vida e ao tempo e meios necessários para o tratamento. Esta é considerada por muitas das pessoas doentes uma das fases mais difíceis, em que se vivem níveis de ansiedade e preocupação elevados relativamente à gravidade da doença (Pereira, 2008).

Para Garcia, Wax e Chwartzmann (1996), a angústia existencial corresponde aos primeiros cem dias do diagnóstico, em que todo este turbilhão de sentimentos é característico. Já McCray (2000) descreve-o como sendo o primeiro estágio psicossocial da doença – «compromisso existencial». A procura de informação por parte das pessoas com doença oncológica é considerado um fator relevante no que diz respeito à forma como estas lidam com o impacto do diagnóstico/tratamento, pois reduz as incertezas e favorece a participação nas tomadas de decisão, contribuindo desta forma para a aquisição de controlo sobre a situação (Pereira, 2008). Tem-se verificado nos últimos anos um aumento crescente dos portugueses na utilização da internet para questões de saúde ou doença. Um estudo realizado em Portugal em 2007, por Santana e Pereira, mostrou que 30% dos Portugueses já utilizaram

a Internet para procurar informação relacionada com a saúde. Cabe ao profissional de saúde verificar a veracidade da informação que o doente detém, a adequação dessa informação à sua situação específica e a compreensão e utilização dessa informação (Martins, 2008). A informação obtida através da internet é muitas vezes errada, pouco fiável e desatualizada, podendo gerar na pessoa doente ansiedades, medos e preocupações.

Após a confirmação de um diagnóstico de cancro e o seu conhecimento pela pessoa doente, muitas são aquelas que entram inicialmente numa fase de choque, apatia e negação. Neste estado, o pensamento não é claro, o comportamento que assumem pode não fazer sentido nem para o próprio nem para os seus significativos, manifestam embotamento emocional, reagindo como autómatos. Aos poucos, a pessoa doente vai abandonando este estado de choque, dando lugar a reações como, por exemplo, a raiva, a culpa, desespero e a depressão. No segundo estágio, que vai da aceitação do diagnóstico ao tratamento, normalmente surge depressão, ansiedade e até desespero. Conhecido o diagnóstico e iniciado o processo de aceitação, começam a surgir os medos relativamente aos tratamentos e às suas consequências. Por último, o terceiro estágio, pós tratamentos, em que as reações dependem dos resultados positivos ou negativos. Segundo Pereira (2008), quando os resultados são positivos, normalmente as pessoas doentes expressam um sentimento de alívio.

Ao longo da doença, constata-se uma alternância entre estas reações emocionais, assim como aquando do anúncio de uma recaída e/ou de um prognóstico reservado (Kübler-Ross, 2002).

O estudo de Soares *et al.* (2000), sobre os determinantes psicológicos do ajustamento emocional, concluiu que os indivíduos que tinham o diagnóstico de doença há mais tempo manifestam uma maior afetividade positiva, ou seja, maior entusiasmo e determinação perante aqueles cuja notícia foi transmitida recentemente. Como define Dias (1999), um «doente veterano» revela assim uma atitude positiva, de procura e compreensão da informação médica, bem como lida melhor com os tratamentos. No entanto, Wells (2002) contrapõe o facto de um maior percurso de doença oncológica, com a realização de maior número de tratamentos, ser desencadeador de perturbações psiquiátricas pelo sofrimento resultante do efeito cumulativo do impacto físico, emocional, espiritual e social da mesma. Sendo assim, é importante não esquecer que a doença oncológica é uma doença crónica, com recuos e avanços, pelo que os medos e as incertezas raramente desaparecem na totalidade, sentindo-se muitas vezes ameaçados e com dificuldades em fazer planos futuros.

Apesar do número crescente de campanhas de informação, o diagnóstico de cancro encerra uma conotação muito pesada com o sofrimento e com a morte. O cancro continua a ser entendido como uma doença sem cura, que atenta contra a integridade física e psicológica do ser humano. A pessoa com doença oncológica vive perante uma angústia, pelo medo do sofrimento, da dor, das perdas de papéis, a mutilação ou amputação de uma parte do corpo e mesmo da morte (Espadinha & Santos, 2012).

A forma como a pessoa e a família se adaptam à situação de uma doença oncológica, depende em grande parte do significado que a pessoa/família atribuem à doença e relaciona-se com as suas representações de doença e estar doente. Na perspetiva de Pereira (2008), as representações sociais constituem uma forma comum de um determinado grupo perspetivar a realidade e de se comportar perante essa mesma realidade. *”As crenças, representações e sentimentos influenciam a aceitação da doença (positiva ou negativa) e podem afetar a forma como o indivíduo se posiciona perante o tratamento. O significado da doença para a pessoa vai ser extremamente importante no modo individual de reagir”* (Eustáquio & Mendes, 2000, p. 21). É pertinente que o profissional de saúde conheça o significado que a pessoa doente atribui à doença, só desta forma poderá dirigir a sua ação, compreendendo a razão de alguns comportamentos e apoiando-o na tomada de decisão.

De acordo com Dias (1997, p.99), a *“adaptação do doente oncológico à sua doença parece ser fortemente influenciado pelo apoio psicossocial que recebe”*. Desta forma, é fundamental não esquecer a importância de uma comunicação eficaz: *“dar informação às pessoas será benéfico do ponto de vista do seu ajustamento psicossocial e obviamente relevante em termos da qualidade global da prestação de cuidados de saúde”* (Dias, 1994, p.6).

## **2.2. ESPECIFICIDADES DO CUIDAR EM ONCOLOGIA: UMA REFLEXÃO**

A Enfermagem, tal como nós a conhecemos, é a arte do cuidar, tendo como “ideal moral o cuidado ao Ser Humano” (Watson, 2002) numa visão holística, pois, além de atender à cura, quando é possível, atende a pessoa na sua globalidade, numa tentativa de compreensão da pessoa na sua plenitude, visando o seu bem-estar. Este cuidar holístico tem como princípios básicos o respeito pela dignidade, pelos valores, liberdade e individualidade de cada Ser Humano.

A doença oncológica continua a ser um preocupante problema de saúde e uma das doenças mais temidas pela humanidade, essencialmente porque aparece ligada ao incurável, à mutilação, ao sofrimento e à morte.

A experiência de uma doença oncológica é encarada quase sempre de uma forma negativa pelas pessoas que a vivenciam, visto ser associada à dor e ao sofrimento, a um período de vida controlado por estranhos, à angústia, à confrontação com seus medos e à separação dos seus entes queridos. Como refere Domingues (1997, p. 321) *“a doença, sobretudo certo tipo de doenças irreversíveis, relembram-nos a vulnerabilidade da vida humana, a violência do real sofrimento físico, psíquico e do imaginário. É que todo o nosso mundo simbólico é projetado e posto em questão”*. A pessoa doente ao confrontar-se com uma doença oncológica, deixa a pessoa doente numa situação de grande vulnerabilidade e como tal, reduzir a sua capacidade para se autodeterminar.

Groenwal *et al.* (1997, p. 339) identificou alguns dos aspetos centrais que conferem à doença oncológica particularidades únicas. Segunda esta, *“ a ameaça ou diagnóstico de cancro pode ser caracterizada do seguinte modo: 1. O seu significado para o indivíduo é único; 2. A doença e o tratamento são marcados pela incerteza; 3. O cancro é uma doença crónica; 4. O cancro tem como consequência a alteração de identidade; 5. O cancro afeta todo o sistema social do indivíduo envolvido.”*

Perante esta realidade com que nos confrontamos diariamente é fundamental não esquecermos que para o cuidado de enfermagem à pessoa com doença oncológica ter sentido e ser eficaz, é importante que os enfermeiros estejam conscientes do impacto que o diagnóstico e o tratamento do cancro têm na sua vida.

A especificidade da disciplina de enfermagem reside na individualização dos cuidados, na especificidade e equidade espelhadas na capacidade do enfermeiro conhecer a pessoa de quem cuida, usando o seu papel privilegiado de interação recíproca com a pessoa doente, em que afeta e se deixa afetar, em que utilizando as capacidades da pessoa doente as potencia e permite que esta adote uma posição ativa no seu processo de saúde.

Cuidar em oncologia revela-se assim um desafio para os profissionais de saúde que acompanham a pessoa em situação de vulnerabilidade, ao mesmo tempo que atendem a família, fazendo com que esta participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a, promovendo deste modo o respeito pela sua autonomia e dignidade humana. Contudo, esta abordagem requer da parte dos profissionais de saúde uma maior implicação pessoal, uma

melhor preparação técnica e aquisição de conhecimentos, de habilidades e competências pessoais e profissionais que a complexidade do cuidar em oncologia exige pela vulnerabilidade e autonomia da pessoa/família (Mompart Garcia, 1998 citado por Sapeta & Lopes, 2007).

### **3. COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS A PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA: A NECESSIDADE DE IMPLEMENTAR A (BIO) ÉTICA NA RELAÇÃO**

Encontrar uma definição que reflita todas as situações que podem implicar más notícias é difícil. Contudo, Buckman (1992, p.11) define má notícia, como sendo *“toda a informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspetiva do futuro.”*

Por este motivo, ninguém gosta de ser portador de más notícias, visto ser uma tarefa complexa e geradora de grande stress e sofrimento, quer para a pessoa doente/família, quer para os profissionais de saúde.

Nesta parte iremos abordar a representação de más notícias na perspetiva dos profissionais de saúde, a importância de uma comunicação eficaz, as dificuldades referidas pelos profissionais de saúde na comunicação de más notícias, as vantagens em trabalhar em equipa e as implicações da formação nos profissionais de saúde na comunicação de más notícias.

#### **3.1. COMUNICAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE – PESSOA DOENTE: UMA FERRAMENTA DE RELAÇÃO**

A comunicação de más notícias assume um papel central na relação profissional de saúde – pessoa doente, onde a revelação de informação sobre o diagnóstico e prognóstico à pessoa doente continua a ser um tema controverso em que o princípio do respeito pela autonomia da pessoa doente e o seu direito à autodeterminação no que aos cuidados de saúde diz respeito entra em conflito com o respeito pelos princípios da beneficência e da não - maleficência.

Segundo Teixeira (1996) e Morrison (2001), os profissionais de saúde estimulam pouco as perguntas por parte das pessoas doentes, não escutam, nem se interessam por conhecer as suas preocupações e expectativas. E quando as fazem, os profissionais de saúde utilizam técnicas subtis para evitar a resposta: ou dão a entender que estão ocupados, ou que ainda não conhece muito bem a situação clínica da pessoa doente ou remetem a questão para outro profissional (Martins, 2008).

Na verdade, quando a pessoa é confrontada com o diagnóstico de uma doença grave ou com um mau prognóstico, a sua capacidade de questionar, decidir ou recusar um tratamento



fica seriamente comprometida. Como refere Nunes (2006, p. 370) *“o sofrimento e a doença são muito incapacitantes em termos de autonomia pessoal”*. De acordo com Martins (2008, p. 273) existem outros fatores que podem provocar este comprometimento, tais como: *“a falta de conhecimento sobre o assunto; o confronto eminente com a morte, o que leva a aceitar toda e qualquer terapia que possa ser promissora de cura e o ter que decidir rapidamente.”* Nunes (2006, p.370) aponta outros fatores como a existência de hábitos ou comportamentos aditivos, a tomada de decisão sobre pressão emocional ou a relação entre a expectativa e a necessidade de cuidados. Nestas situações é fundamental que os profissionais de saúde tenham consciência de que a pessoa *“não deve ser «lançada» à sua autonomia, apenas porque cumpre os requisitos da competência e do discernimento para decidir”* (Nunes, 2006, p. 370).

Como também refere Pereira (2005, p.34), a comunicação de más notícias causa perturbação, quer à pessoa que a recebe, quer à pessoa que a transmite, *“gerando nos profissionais de saúde e sobreviventes, medos, ansiedades, sentimentos de inutilidade, de desconforto e desorientação, conduzindo a mecanismos de fuga nos profissionais”*.

Ramos (2008) salienta que são numerosos os estudos que evidenciam os benefícios de uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes, que se traduzem numa melhoria do estado geral de saúde da pessoa doente, numa melhor capacidade de adaptação aos tratamentos e na recuperação mais rápida. Segundo o mesmo autor, foram também desenvolvidos vários estudos que mostram que o facto de fornecer informação às pessoas doentes, envolvendo-as, comunicando com elas, satisfaz várias necessidades, nomeadamente ao nível psicológico (Ramos, 2008, p.108): *“Ajuda a lidar com a doença, reduz os estados depressivos, o stress e a ansiedade, preserva a dignidade e o respeito, promove a satisfação, o sentimento de segurança, aumenta a adesão e o compromisso, a aceitação dos procedimentos terapêuticos e a responsabilidade do utente/doente.”*

A compreensão da informação é essencial para que a pessoa seja englobado no tratamento, pois se não a compreender poderá não seguir as indicações dos profissionais de saúde.

No entanto, como refere Ramos (2008, p.109): *“Nas práticas dos profissionais de saúde, predomina a ausência de informação ao doente sobre a sua situação clínica, diagnóstico, tratamento, prognóstico, defendendo estes que o fornecimento de informação pode causar*

*efeitos negativos ao doente, tais como, diminuição da adesão ao tratamento, aumento da ansiedade e das queixas sobre os efeitos secundários do tratamento.”*

De acordo com vários estudos de investigação (Bruera, *et al.*, 2000; Gonçalves & Castro, 2001), os médicos preferem proteger as pessoas doentes de possíveis danos psicológicos, não promovendo, desta forma, o respeito pela autonomia e individualidade da pessoa.

Contudo, esta atitude parece refletir mais as crenças dos médicos relativamente ao que as pessoas doentes desejam do que as suas reais preferências. Inúmeros estudos realizados em diferentes países revelam que a maioria das pessoas prefere obter toda a informação possível relativamente à sua condição médica e participar ativamente no processo de tomada de decisão acerca do tratamento (Jenkins *et al.*, 2001; Fallowfield *et al.*, 2002; Marwit & Datson, 2002).

Segundo um estudo realizado por Fallowfield *et al* (2002), a ausência de informação pode levar a graves danos psicológicos, conduzindo a pessoa a estados de medo e depressão. O mesmo autor refere ainda que é fundamental que se estabeleça uma comunicação honesta e de confiança entre profissionais de saúde – pessoa doente, para que esta possa tomar as suas próprias decisões, de se preparar para o futuro e de reorganizar a sua vida para a concretização de objetivos mais realistas.

O processo de tomada de decisão relativamente ao ato de informar é muito complexo devendo ser baseada no interesse e no desejo expresso pela pessoa doente.

Um estudo multicêntrico, realizado em 34 hospitais de Inglaterra que englobava 2331 pessoas doentes, demonstrou que 87% deseja obter toda a informação relativamente à sua situação clínica e 98% deseja saber se essa informação se trata de cancro (Jenkins *et al.*, 2001).

Foi realizado outro estudo (Martins, 2004), que englobava 59 enfermeiros a trabalhar diariamente com pessoas com doença oncológica, tendo demonstrado que a opinião é unânime em afirmar que o direito da pessoa doente ser informada sobre a sua situação de saúde e a dar ou recusar o seu consentimento antes de qualquer ato médico são de importância fundamental, assumindo no entanto, que a maioria dos profissionais não o respeita.

Cada pessoa é diferente no seu modo de ser e agir, nos seus comportamentos e atitudes, sendo assim é importante ter em consideração que o ato de informar deve ser individualizado e o seu conteúdo deve ser direcionado e adaptado a cada pessoa. Um estudo realizado por Fallowfield *et al.* (2002) demonstra que existem muitas vezes claras dissonâncias entre o que

o médico pensa que comunicou à pessoa doente e o que este realmente ouviu e compreendeu. A dissonância entre aquilo que é dito e aquilo que a pessoa realmente compreendeu prende-se muitas das vezes com a ambiguidade da informação, a utilização de terminologia técnica o que dificulta a compreensão, limitando a oportunidade das pessoas falarem e colocarem questões (Fallowfield *et al.*, 2002; Pereira, 2008).

De acordo com José Teixeira (2000, p. 107-109) uma das principais causas da insatisfação dos utentes com a qualidade dos cuidados de saúde está relacionada com a insatisfação com os comportamentos comunicacionais dos profissionais de saúde. Na sua perspetiva os problemas de comunicação estão relacionados com três aspetos fundamentais:

- “*Na transmissão da informação*” os principais problemas prendem-se com a insuficiência, imprecisão e ambiguidade da informação; a utilização de uma linguagem técnica, o que dificulta a compreensão e o tempo disponível que é dedicado a esta dimensão, limitando a oportunidade da pessoa doente falar e colocar questões.

- “*Nas atitudes em relação à comunicação*” os principais problemas residem no facto dos profissionais de saúde não encorajarem as pessoas doentes a colocarem questões. O envolvimento e participação da pessoa doente em todo este processo é fundamental, encorajando-a a colocar questões, de forma a aumentar a sua perceção de controlo e, deste modo, diminuir a ansiedade e o stress. Outro problema está relacionado com o facto de os profissionais evitarem muitas vezes a recolha de dados pessoais, familiares e profissionais, fugindo assim a questões psicológicas que possam gerar ansiedade. Por último, a utilização de um “estilo autoritário de influência”, aonde os profissionais de saúde adotam a atitude de fazer muitas perguntas, a maior parte delas fechadas, questionando e interrompendo a pessoa doente com frequência.

- “*Na comunicação afetiva*” os principais problemas estão relacionados com o distanciamento por parte dos profissionais de saúde para não se confrontarem com os problemas emocionais das pessoas doentes, desinteresse pelas preocupações da pessoa doente, dificuldade em estabelecer empatia e de transmitir segurança.

Como refere Martins (2008) é fundamental que os profissionais de saúde tenham tempo para que possam fornecer informação com qualidade e em quantidade e tempo para que a pessoa doente possa assimilar e refletir sobre essa informação. “*Para isso é necessário que os profissionais de saúde sejam bons comunicadores, que não tenham medo de dizer a verdade, mas que saibam como e quando fazer*” (Martins, 2008 p. 294).

### **3.2. CONFLITOS EXISTENTES NA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS: DIZER OU NÃO DIZER A VERDADE?**

A comunicação de más notícias é um tema controverso nos dias de hoje, pois a posição relativamente à ocultação/comunicação da verdade referente à situação clínica de uma pessoa doente não é consensual. As atitudes dos profissionais de saúde têm-se alterado ao longo dos tempos. Até à primeira metade do séc. XX, a tendência oficial era, salvo raras exceções, ocultar a verdade à pessoa doente. A partir desta altura, começaram a surgir mudanças a nível dos valores sociais, acentuando-se a nível dos deveres e direitos dos doentes.

A produção de numerosos estudos científicos está associada a novas realidades, como a maior sobrevivência das pessoas com doença oncológica e a preocupação com a sua qualidade de vida, assim como com as mudanças no modelo tradicional de relação profissional de saúde/pessoa doente, reconhecendo-se o enfoque progressivo no modelo de relação centrado na pessoa doente, baseado na sua autonomia, na promoção dos seus interesses e na assunção de que crenças e valores devem ser tidos em conta na tomada de decisão (Dias, 2005). Surge assim a prática do consentimento informado. A pessoa doente adquire deste modo a sua autonomia, deixa de estar submetido ao poder médico, e começa a poder participar nas decisões que lhe são propostas, sendo livre de as aceitar ou não, depois de devidamente esclarecido (Serrão, 1996).

Em cuidados de saúde, fornecer informação à pessoa doente é fundamental com o objetivo de facilitar a adaptação psicológica à doença e ao tratamento, sendo, no entanto, necessário adaptá-la às necessidades de cada pessoa doente (Fallowfield *et al*, 2002). No entanto, é de realçar a constatação de que as convicções e as práticas dos profissionais de saúde não são por vezes consistentes, nem coincidentes com os desejos, necessidades, preferências e expectativas das pessoas doentes e suas famílias.

Nos Estados Unidos e no Norte da Europa, a revelação total da verdade é considerada de extrema importância, ou seja, defendem que a pessoa deve ser informada sobre tudo o que diz respeito ao seu diagnóstico, prognóstico, tratamentos e riscos inerentes (Bruera *et al.*, 2000; Gonçalves & Castro, 2001). Segundo os mesmos autores, a Europa tende a adotar uma atitude mais paternalista, sendo apologista de que não deve ser proporcionada toda a verdade, sobretudo em caso de doença com mau prognóstico.

Em Portugal, foi realizado um estudo por Gonçalves e Castro (2001) onde foram questionados 45 médicos da oncologia sendo que apenas 31% afirmou revelar o diagnóstico, 7% nunca o revela em nenhuma circunstância, 22% raramente o faz e 40% apenas o revela quando a pessoa doente o solicita. Estas posições decorrem de conflitos entre a preocupação em respeitar os direitos das pessoas doentes e por outro lado, o desejo de os proteger de danos psicológicos. Outro estudo realizado por Martins (2008), revelou que a maioria dos enfermeiros aponta como fundamental informar completamente a pessoa doente (27,34%) ou informar completamente a pessoa doente e a família (58,80%), assumindo a importância do direito à informação. Mais recentemente foi realizado um estudo por Cardoso (2009) onde foram questionados 57 médicos oncologistas, verificando-se que 68,4% concordam plenamente que as pessoas doentes devem ser informadas sobre o diagnóstico. No entanto, parece verificar-se uma dissociação entre esta crença e a prática. Apenas 46,4% afirmou que mais de 80% dos seus doentes tinham conhecimento do seu diagnóstico.

Hanoch *et al* (2007), numa revisão sistemática da literatura, observam que a maioria dos estudos de origem anglo-saxónica reportam que os médicos defendem que a pessoa doente deve ser informada da natureza da sua doença (Eggerman, 1985; Seale, 1991; Parker, 2006) e referem que a informação deve ser dada de forma realista, verdadeira e sem reter a informação (Kirk, 2004; Clayton, 2005; Hagerty, 2005). No entanto, refere que outros estudos com a mesma origem revelam que há profissionais de saúde que são reticentes em revelar a informação às pessoas em estado avançado e em fim de vida, e, mencionando o estudo de Lorensen *et al* (2003) acerca das reflexões de enfermeiras Norueguesas e Dinamarquesas que trabalhavam em *hospices*, reporta que entre um quarto a um terço das enfermeiras já tinham mentido à pessoa doente e à sua família acerca do seu estado e já tinham ouvido o médico fazê-lo.

Já a análise dos estudos de países não anglo-saxónicos (Espanha, Grécia, Japão, Hong-Kong) mostram que os médicos são menos favoráveis a revelar a informação do prognóstico à pessoa doente, preferindo revelá-la ao familiar, ainda que dois dos estudos apresentem resultados semelhantes aos de origem anglo-saxónica (Bruera 2000, da América do Sul e Barroso 1992, de Espanha) (Hanock *et al.*, 2007).

Hanock *et al.* (2007) refere também um estudo realizado com enfermeiras japonesas, de 1999, onde se regista que as mesmas sentem necessidade de mentir à pessoa em fim de vida,

alegando que estas ao serem informadas pelo médico numa fase em que não estão preparados ficam deprimidas.

Segundo Martins (2004), o facto de existirem ainda inúmeras situações em que a pessoa doente não é convenientemente informada prende-se com algumas crenças e atitudes erradas que persistem. De acordo com Morrison (2001) os motivos que levam os profissionais de saúde a ocultarem a informação à pessoa doente, prende-se com a persistência de um certo paternalismo, reflexo de uma situação de superioridade sentida pelo profissional de saúde, a utilização de uma linguagem técnica e complexa, de difícil compreensão para a pessoa doente, o medo de que a informação possa ser prejudicial para a pessoa doente e o recurso à mentira piedosa, por entenderem que a verdade irá provocar maior vulnerabilidade.

É fundamental não esquecer que a verdade total, “nua e crua”, pode conduzir a pessoa à desistência de lutar, aceitando a sua situação como algo irremediável, não havendo nada a fazer, o que pode conduzir à sua não cooperação no tratamento. Nestas situações é importante encontrar o equilíbrio, indo de encontro a cada pessoa e ao que cada uma é capaz de receber e suportar. Segundo Serrão (1996) a relação profissional de saúde – pessoa doente deve ser uma relação de verdade e de cumplicidade. Pereira (2008, p.100) acrescenta ainda que *“o doente tem o direito a saber a verdade sobre a sua doença e processos terapêuticos, mas sem que lhe retire a esperança”*.

É importante não esquecer que a comunicação deste tipo de notícia é uma tarefa difícil e complexa para todos os profissionais de saúde. Estes momentos causam perturbação, quer à pessoa que a recebe, quer à pessoa que a transmite, gerando nos profissionais medos, ansiedades, desconforto e desorientação (Pereira, Fortes e Mendes, 2013). Buckman (1992) considera que estes medos se associam principalmente: o medo de fazer mal, o medo de represálias, o medo de um domínio não estudado, o medo da hierarquia médica, o medo de exprimir os seus sentimentos, medos pessoais acerca da doença e da morte e o medo das reações da pessoa doente e família.

No entanto, as dificuldades dos profissionais de saúde não se prendem apenas com o medo de enfrentar as reações emocionais e físicas da pessoa doente ou dos seus familiares, mas também com dificuldades em gerir a situação. Muitos profissionais de saúde têm dificuldade em lidar de perto com a morte/doença e, sobretudo comunicar, quer com a pessoa doente, quer com a família. As atitudes mais comuns dos profissionais são refugiarem-se em gestos técnicos, utilizarem um discurso onde a superioridade intelectual inibe o aparecimento

de manifestações afetivas, e a utilização da voz alta e forte destrói o carácter íntimo do reencontro (Hennezel, 2002).

Por outro lado, os profissionais de saúde encaram este tipo de notícias como um sinónimo de fracasso. Eventualmente, o problema parece estar na sedução pela medicina *high tech*, que encara a morte como doença e consequentemente procura a sua cura. Para a população em geral, a crença no poder da ciência e da técnica, ao contribuir para a quase total erradicação de algumas doenças e combater eficazmente outras, dando assim um contributo importante para que a esperança média de vida, nos países industrializados, quase duplicasse, leva a pensar que a morte seja considerada como uma doença que a medicina acabará por vencer. A morte continua a suscitar sentimentos de impotência, de fracasso por parte dos profissionais de saúde. Como menciona Chantal (2000, p.14), *“A morte não tem lugar para si. Ela resulta de um acidente, duma carência técnica, dum engano. A morte tornou-se o “fracasso supremo”*. De facto, existem profissionais de saúde que pensam que as suas funções cessam pelo simples motivo, de que a doença é incurável. Talvez por isso seja difícil comunicar e receber esta má notícia ou outras que pela sua gravidade podem conduzir mais rapidamente para o final da vida. Neste sentido, surge a *“doença oncológica, que continua a ser uma doença temida por todos, pois é ainda na atualidade entendida com uma doença sem cura, que conduz ao sofrimento e a uma morte precoce”* (Pereira, 2005, p.37).

Para além das dificuldades referidas, acrescem a falta de formação a este nível, nomeadamente falta de treino em competências comunicacionais. De acordo com Fallowfield e Jenkins (2004), uma inadequada formação na área da comunicação de más notícias associa-se em grande parte ao síndrome de burnout, caracterizado por despersonalização e exaustão emocional.

Perante estas dificuldades, os profissionais de saúde muitas vezes limitam a informação a transmitir às pessoas doentes numa tentativa de se protegerem a eles próprios emocionalmente e também para protegerem a pessoa doente de receber uma notícia potencialmente danosa.

### **3.3. O PAPEL DE UMA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR**

O ato de informar e comunicar em geral, com as pessoas doentes, em particular, quando recetoras de uma má notícia é um ato multidimensional, que deve envolver uma equipa multidisciplinar.

Segundo Organização Mundial de Saúde [OMS] (1988), equipa é constituída por um conjunto de indivíduos com características semelhantes, que se inter-relacionam regularmente, com vista a atingir um objetivo comum. Tem como base a cooperação entre os elementos, que mantêm um contacto regular e próximo. Desenvolvem ações coordenadas, pressupõe-se que cada elemento contribua de forma empenhada, competente e responsável para a realização de uma ou mais atividades concretas (OMS, 1988).

Neste sentido, para que uma equipa funcione deve verificar-se: a partilha de objetivos comuns; a compreensão e aceitação dos papéis e funções de cada um; a existência de recursos humanos e materiais suficientes; a cooperação ativa e confiança mútua; liderança adequada e eficaz; rede de comunicação circular, aberta, multidireccional; e mecanismos de feedback e de avaliação (OMS, 1988).

Para Lima (2006), trabalho em equipa é o trabalho realizado por diversos grupos profissionais de categorias diferentes, que desenvolvem a sua atividade tendo em vista um objetivo. Não podendo cada grupo profissional realizar, por si só, o trabalho destinado à equipa multidisciplinar.

O verdadeiro trabalho em equipa requer respeito pelos outros e pelos meios utilizados, compreensão pelo papel desempenhado pelos diversos elementos no seio da equipa e valorização do que cada um é capaz de trazer para esta (Lima, 2006).

Trabalhar em equipa significa que os diferentes profissionais demonstram empenho e desejo em alcançar os objetivos de cuidados de saúde, exercendo a sua autonomia e responsabilidade profissional, reconhecendo simultaneamente a sua interdependência, as suas limitações e a importância da atuação dos outros. A cooperação e interação entre os elementos exigem respeito pela competência e autonomia, para que se possa contar com os conhecimentos de cada um. Exige, também, responsabilidade pelos atos praticados e confiança nos outros elementos. É também essencial o apoio hierárquico, com uma liderança descentralizada mas presente, para promover um ambiente favorável à cooperação e coordenação (Figueiredo, 1997).



Quando estes valores faltam, surgem dificuldades de comunicação e relacionamento no seio da equipa, dificultando o trabalho e a consecução dos objetivos.

Segundo a OMS (2004), alcançar um entendimento comum é crucial para o sucesso do trabalho em equipa. Para se atingir esta compreensão, deve existir uma comunicação efetiva, onde as mensagens são transmitidas pela partilha de uma linguagem comum a todos os elementos.

Frequentemente surgem conflitos com origem em barreiras de comunicação. Tais barreiras poderão ocorrer devido a diferenças na perceção, falta de conhecimentos, julgamentos antecipados ou ideias preconcebidas entre os elementos da equipa (OMS, 2004). Também para Martins (2002), o processo de comunicação está sujeito a entraves denominados, barreiras à comunicação, mas uma abordagem assertiva e empática pode facilitar o bom relacionamento entre os indivíduos. No seio da equipa de saúde, a existência de falhas de comunicação poderá comprometer todo o processo de cuidar.

A existência de conflitos pode revelar-se perturbadora e limitativa do desempenho quando estimula a competição, o individualismo e a inibição de sentimentos e conhecimentos. Por outro lado, atitudes como o respeito, a confiança, a interajuda, a cooperação, e a partilha de conhecimentos e opiniões, promovem e intensificam a comunicação.

Desta forma, a qualidade da informação à pessoa doente e a adaptação positiva deste à doença depende, em larga medida, da existência de uma equipa funcional, interventiva e eficaz.

Por tudo o que foi referido a comunicação de más notícias deve ser vista como uma atividade multidisciplinar que requer a participação ativa dos vários profissionais de saúde, tendo estes como dever trabalhar em equipa e respeitando as competências de cada um. Importa ter em mente que o comunicar uma má notícia é demasiado complexo, para se cingir apenas a um único momento. Como refere Warnock *et al.* (2010), a má notícia pode ser entendida como um processo, ao incluir as interações que ocorrem antes, durante e após o momento em que a notícia é comunicada. Sendo assim, as necessidades de informação e o apoio às pessoas doentes vão para além do momento de dar uma má notícia, por exemplo, pelo médico no que respeita ao diagnóstico da doença e prognóstico, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para dar esse tipo de assistência, uma vez que são os profissionais que mais tempo passam junto das pessoas doentes, conseguindo desta forma estabelecer com estes relações de confiança e de grande proximidade.

Compete ao enfermeiro desenvolver esforços no sentido da disponibilização de informação objetiva e correta, adequada ao grau de consciência e capacidade de entendimento e que considere a singularidade de cada ser humano, garantindo assim o direito à informação. O enfermeiro deve identificar o estilo de aprendizagem preferido pelo doente, as barreiras de aprendizagem incluindo linguagem e crenças culturais, bem como avaliar o desejo do doente em adquirir informação.

*“Os objetivos da comunicação enfermeiro/ doente prendem-se como ato de informar, convencer, fazer agir, expressar sentimentos, atuar sobre o equilíbrio emocional e a saúde psíquica e induzir sentimentos. Todo o processo de comunicação deve estar centrado no desenvolvimento de uma relação de ajuda e na redução de incerteza, indicando deste modo uma direção ao doente e sua família.”* (Saraiva, 2003, p. 38). O estabelecimento da relação de ajuda prevê a disponibilidade, capacidade de escuta e de compreensão; estar atento e preocupar-se com o outro, autenticidade, franqueza e empatia são componentes indispensáveis ao desenvolvimento da comunicação; escutar o outro, atendendo às preocupações verbalizadas e à linguagem corporal são também fundamentais.

Os cuidadores formais, particularmente os enfermeiros, têm de garantir que fornecem conhecimentos, habilidades e competências ao doente para que este seja capaz de cuidar de si próprio (Ream, 2000).

A verdade, clareza, honestidade, abertura, disponibilidade e uniformidade como a comunicação de informação acontece, determina a relação estabelecida, em que a confiança e segurança são elementos essenciais. *“O enfermeiro está em posição privilegiada para perceber o momento certo de dar determinada informação; para perceber naquele momento qual a quantidade de informação que o doente é capaz de suportar; (...) para perceber quando o doente não entendeu o verdadeiro significado da mensagem e o ajudar dando as explicações necessárias.”* (Martins, 2007, p. 12). Assim, a comunicação é considerada um fator relevante na ajuda de pessoas doentes e sua família a lidar com situações patológicas associadas a ameaça severa, uma vez que diminui as incertezas, favorece a participação na tomada de decisões, contribuindo, desta forma, para o bem-estar da pessoa doente.

### 3.4. FORMAÇÃO NA ÁREA DA COMUNICAÇÃO

A forma como se comunica uma má notícia pode ter um grande impacto no modo como a pessoa doente vai viver o processo de doença e de tratamento. Se as más notícias forem dadas de modo incorreto, podem desencadear equívocos, sofrimento prolongado e ressentimento; se forem bem dadas, podem gerar compreensão, aceitação e ajustamento (Fallowfield & Jenkins, 2004).

Importa refletirmos sobre a necessidade de formação dos profissionais de saúde na área da comunicação das más notícias, bem como perceber quais os seus verdadeiros benefícios (quer para a pessoa doente, quer para os profissionais) e ainda como podem os profissionais desenvolver estratégias que permitam que o processo terapêutico se desenrole.

Apesar da comunicação em cuidados de saúde ser essencial, a formação pré e pós graduada é ainda reduzida, no que diz respeito ao desenvolvimento de capacidades interpessoais ou treino dessas mesmas capacidades.

Não basta dotar o estudante de saberes teóricos sobre a comunicação, é importante que ele os saiba mobilizar para a prática, no confronto direto com os diversos atores envolvidos no processo de cuidar/tratar e com as diversas situações de saúde e doença. É nestas situações que o estudante se apercebe das dificuldades, constrangimentos e necessidades relacionadas com a comunicação de más notícias (Pereira, 2008).

No que diz respeito ao treino, ensinar aos profissionais de saúde/aluno competências de comunicação, tais como dar más notícias, pode melhorar a confiança reportada pelo próprio, mas não necessariamente a sua competência real nesta área. Como Arnold e Koczwara (2006) apontam, comunicar más notícias não é uma tarefa fácil ao provocar stress e angústia nos profissionais de saúde quando confrontados com essas situações. Já Fallowfield e Jenkins (2004) enuncia que um treino inadequado em capacidades de comunicação foi reconhecido como um fator decisivo nas taxas de *burnout* e morbidade psicológica.

Vários estudos demonstram que a melhoria da qualidade da comunicação não ocorre apenas com o acumular da experiência clínica (Fallowfield *et al.*, 2002).

Para Arnold e Koczwara (2006), um bom programa de treino em comunicação de más notícias deve incluir três componentes fundamentais: referências sobre as deficiências habituais na comunicação médico - pessoa doente e métodos para as ultrapassar; modelagem, ou seja, demonstração das técnicas mais frequentes e eficazes e, por último, permitir o treino

dessas mesmas aptidões em ambiente controlado e fornecendo feedback sobre as várias atuações.

No desenvolvimento de uma perspetiva centrada na pessoa doente e na sua família, têm sido úteis as abordagens didáticas, discussão em pequenos grupos, recurso a pessoas simuladas, observação de modelos, momentos de ensino na prática clínica, tendo como resultado competências de comunicação mais eficazes. Existem benefícios claros para os profissionais e para as pessoas, uma vez que estas atividades permitem que estes reflitam sobre as suas perícias de comunicação, o que poderá ser discutido com os seus pares.

Sendo assim, os profissionais de saúde treinados a dar más notícias informam as pessoas de maneira mais adequada, o que aumenta a sua satisfação e a das pessoas doentes, promovendo nomeadamente a adesão ao tratamento (Arnold & Koczwara, 2006).

Segundo Pereira (2008), não existe uma norma para comunicar más notícias, pois cada pessoa tem as suas características, e a atuação do profissional deve ser adequada a cada situação. Para a mesma autora a notícia deve ser dada de forma gradativa, clara e aberta, adaptada à vontade, personalidade, compreensão e necessidade de saber, manifestada pela pessoa doente/família e à sua capacidade de participar ativamente nas decisões. O profissional deve ter a sensibilidade e perspicácia para poder responder ao que a pessoa doente quer saber e falar sobre o que esta parece preparada para ouvir, sem infantilizar, sem eufemismos, sem banalizar o momento e sem retirar a esperança (Pereira, 2008; Becze, 2010).

Transmitir más notícias é uma realidade que acarreta aos profissionais de saúde dificuldades traduzidas frequentemente em expressões como: *“E agora como é que vou dizer que...?”* Como refere Buckman (1992), o profissional de saúde reconhece que dar más notícias é um dos aspetos mais difíceis do seu desempenho, ao qual não pode evitar, e que em algum momento terá que ser portador de uma destas mensagens.

Por ser uma tarefa fundamental e difícil, *“a transmissão de más notícias”* foi alvo de análise e estudo e vários autores desenvolveram modelos facilitadores de revelar a informação explorando a compreensão da pessoa doente. O protocolo *“SPIKES”*, desenvolvido por vários autores, é uma técnica de comunicação que visa facilitar o fluir da informação. Consistindo numa estratégia em seis passos, em que a sua execução decorre passo a passo durante a entrevista, segundo um plano com quatro objetivos: 1) colheita de informação (determinar o conhecimento e expectativas da pessoa), 2) dar informação à pessoa em função dos seus desejos e necessidades, 3) dar suporte à pessoa doente, fazendo uso de habilidades que

diminuem o impacto e a experiência de isolamento, e 4) desenvolver um plano de tratamento com a colaboração da pessoa (Baile *et al.*, 2000). Mas já em 1984, Buckman propunha um protocolo para facilitar a comunicação na transmissão de más notícias, desenvolvido em seis etapas:

1) **Planeamento inicial adequado** (preparação da entrevista, definição de tempo, espaço físico, conteúdo, pessoas presentes, proporcionar ambiente “emocional”, nomeadamente cumprimentar, negociar agenda, ...);

2) **Avaliar o que a pessoa sabe da sua doença** (identificar emoções, nível de compreensão, estilo de comunicação);

3) **Descobrir o que a pessoa quer saber**;

4) **Partilhar informação** (dar informações usando linguagem simples e adaptando o estilo às necessidades da pessoa, avaliar sistematicamente a sua compreensão, clarificando interpretações, encorajando a elaboração de perguntas, dar “tiros de aviso” adotando uma partilha gradual para permitir à pessoa a integração da informação, verificar regularmente se há compreensão da informação);

5) **Responder às reações da pessoa** (partilhando emoções, usando o silêncio terapêutico, o toque, tentar perceber sentimentos e emoções da pessoa, validar e acompanhar a pessoa doente);

6) **Organizar e planificar** (as pessoas necessitam que o profissional as ajude a dar sentido à informação recebida, a obter aconselhamento na tomada de decisão e a identificar outros recursos). Ao terminar a entrevista o profissional deve resumir os assuntos abordados, elaborar um plano de seguimento, rever e explicar o plano (Baile *et al.*, 2000).

Watson (2008), também propõe algumas sugestões para comunicar más notícias e começa por enunciar que antes de se iniciar um plano é fundamental o profissional de saúde perceber quando é que pessoa doente está preparada para receber a má notícia, bem como possuir uma série de informações complementares de suporte antes de iniciar a entrevista: o equilíbrio psicológico da pessoa doente; a gravidade da doença e evolução; apoios familiares/comunidade; crenças religiosas e o impacto emocional. A mesma autora refere ainda a importância de após a revelação da má notícia, a pessoa doente/família receber imediatamente apoio psicológico. Um aspeto que também é focado no seu modelo é o apoio psicológico que os profissionais de saúde também devem ter, visto a comunicação de más notícias ser uma tarefa difícil, geradora de grande stress e ansiedade. De acordo com Watson

(2008), os profissionais de saúde devem ser capazes de fornecer informação à pessoa doente/família relativamente aos recursos existentes na comunidade, como por exemplo grupos de apoio.

Na verdade, não existe uma fórmula para comunicar más notícias, contudo estes modelos podem ser orientadores das práticas comunicacionais dos profissionais face a uma pessoa que foi alvo de uma perda. Desta forma, a relação interpessoal profissional de saúde/pessoa doente/família é determinante para a qualidade dos cuidados, podendo ter um fim terapêutico ajudando a pessoa doente e a família a ultrapassar as dificuldades, os medos, e as angústias e até as incertezas.

Segundo Santos (2000), a relação interpessoal, na sua vertente de relação de ajuda, é um tipo de interação fundamental à prática dos profissionais de saúde, que assenta nos princípios da aceitação, respeito pelo outro e da autonomia, sendo a pessoa doente o elemento fundamental do processo de ajuda.

A relação de ajuda é uma troca, tanto verbal como não-verbal que permite criar o clima de que a pessoa tem necessidade para reencontrar a sua coragem, tornar-se autónoma e evoluir para um melhor bem - estar físico ou psicológico (Phaneuf, 2005). Como refere Hesbeen (2000), a relação de ajuda que se estabelece com o outro, representa a forma mais nobre e exímia de cuidar, porque engrandece de forma magistral, a nossa existência, ela transforma-nos.

Um dos pilares fundamentais da relação de ajuda é a escuta ativa, sendo que nunca poderá ser um simples ouvir ou prestar atenção superficial, deverá sim consistir na utilização de todos os sentidos de modo a captar as vivências de outra pessoa. A verdadeira escuta, é aquela que permite à pessoa expressar os seus sentimentos. Segundo Carkhuff (1988, p.46), a escuta ativa é “ (...) *como uma disponibilidade ou uma atenção dirigida à pessoa que vai ser ajudada. A escuta traduz-se por um comportamento físico (postura), observação (olhar o outro) e escuta propriamente dita (audição)* ”.

Segundo Lazure (1994), existem outras atitudes como importantes em qualquer profissional de saúde para estabelecer uma relação de ajuda com a necessária qualidade: a compreensão empática, a autenticidade/criatividade e a congruência.

A empatia é uma componente essencial na relação de ajuda, que significa ser capaz de compreender o outro, de se colocar no seu lugar, embora reconhecendo sempre que a vivência é da outra pessoa e não nossa. Phaneuf (2005, p.346) define empatia como um “*sentimento*

*profundo de compreensão do outro.*” A empatia torna-se então, o equilíbrio entre a sensibilidade excessiva demasiado intensa, e o outro extremo que é uma atitude demasiado neutra a nível afetivo, muito distante e muito pouco humana. O profissional de saúde deverá tentar encontrar o equilíbrio entre estes dois extremos e desse modo compreender a pessoa doente. Geralmente, a pessoa doente deseja que o profissional compreenda não só o conteúdo daquilo que comunica, mas também os seus sentimentos e emoções em determinada situação.

A relação de ajuda baseia-se também na congruência, ou seja, na capacidade de o profissional ser autêntico e verdadeiramente ele próprio, exprimindo os seus próprios sentimentos sem que haja diferenças entre a linguagem verbal e não-verbal. Para que haja congruência na relação é necessário que o profissional se aceite a si próprio como é e que os seus comportamentos estejam em harmonia com as suas emoções (Phaneuf, 2005).

Outro aspeto importante ao qual devemos dar atenção é o da comunicação não-verbal, pois estudos referem que esta transmite aproximadamente 75% do que queremos dizer (Querido *et al.*, 2010), e a pessoa doente e família, quer em internamento quer no domicílio, procuram pistas na expressão dos profissionais e retiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles, assim como se a nossa comunicação não-verbal é congruente com a verbal. Estas pistas são procuradas no nosso contacto visual, na expressão facial, no tom de voz, na postura e movimento e no toque. Podemos assim afirmar, que segundo Pereira (2008, p.59), “ *a consciencialização e a valorização dessas mensagens, são fundamentais em todos os processos interacionais, pois ajudam a eliminar ou a diminuir as barreiras, que impedem o desenvolvimento pessoal e uma comunicação eficaz*”.

Então, podemos dizer que a relação de ajuda se manifesta através de comportamentos e atitudes do profissional, implicando portanto competências a nível da comunicação verbal e não-verbal.

Vários estudos (Chris, 2006; Pereira, 2008; Soares, 2007) confirmam que a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz a pessoa doente a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com o profissional de saúde. Dar a informação à pessoa doente, sempre de acordo com as suas necessidades, pode ajudar a diminuir o seu isolamento e medos e a mobilizar os seus recursos e capacidades de enfrentar a situação.

Neste contexto, é imprescindível aos profissionais de saúde serem conhecedores e peritos em relações humanas, tornando-se a comunicação o instrumento básico para a prestação de cuidados de saúde de qualidade.



## **PARTE II – METODOLOGIA**

Nesta parte iremos fazer uma abordagem ao tipo de estudo, à população em estudo, ao instrumento de colheita de dados, aos procedimentos formais e éticos e ao tratamento dos dados.

### **1. TIPO DE ESTUDO**

A pesquisa realizada remete-nos para um estudo transversal de carácter exploratório, descritivo e sem experimentação, pois pretende efetuar um diagnóstico de situação, relativamente aos profissionais de saúde, no que diz respeito à comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica.

Optámos pelo estudo de caso, uma vez que nos permite obter informação detalhada sobre um fenómeno novo, e ainda, a possibilidade de extrair ideias e levantar hipóteses (Fortin, 1999). Por outro lado, depara-se com o limite de não poderem ser generalizados os resultados à população (Fortin, 1999). Segundo Meier e Pugh (1986), no estudo de caso, a generalização dos resultados não pode ser feita para toda a população mas para um ou vários casos subsequentes, ou seja, *“Os resultados de um estudo servem para a interpretação e para a aplicação de princípios genéricos em casos semelhantes”* (Fortin, 1999, p.166).

Trata-se de um estudo transversal, uma vez que iremos abordar os profissionais de saúde num único momento. Tal como refere Vilelas (2009) estudos transversais, são estudos efetuados numa população para medir a prevalência de uma exposição a um determinado estímulo e/ou resultado num ponto específico do tempo.

### **2. POPULAÇÃO ESTUDADA**

De acordo com Gil (1995), as pesquisas sociais abrangem geralmente um universo de elementos tão grande, que se torna impossível considerá-los na sua totalidade. Torna-se assim necessário trabalhar com uma amostra que é constituída por uma pequena parte dos elementos que compõem o universo, esperando-se que ela seja representativa dessa população que se pretende estudar.

Desta forma, houve a necessidade de selecionar uma população: profissionais de saúde, dos quais serão incluídos médicos e enfermeiros a trabalharem num serviço de hematologia durante os meses de Janeiro e Fevereiro de 2011. A opção por este contexto da prática baseia-se na conveniência do investigador, por ser um local fértil em experiências de comunicação de diagnóstico de doenças hemato-oncológicas e respetivo tratamento e evolução, e, por outro lado, por proporcionar maior acessibilidade à amostra em estudo e poder constituir um fator facilitador na negociação. O motivo de serem duas amostras prende-se com o fato de ambas possuírem diferentes responsabilidades, competências e mandatos sociais. Para ambas as amostras, optámos por um processo de amostragem não probabilística, pois este está indicado quando se estudam populações em que a listagem completa é impossível de obter, como é o caso. Dentro deste tipo de amostragem, seleccionámos a amostra intencional definida por Vogt (1993) como *“uma amostra composta de elementos seleccionados deliberadamente (intencionalmente) pelo investigador, geralmente porque este considera que possuem características que são típicas ou representativas da população”* (Vicent *et al.*, 1996, p.61).

Para Vicent *et al.* (1996, p.62), a amostra intencional é utilizada em estudos exploratórios, onde se pretende recolher ideias e opiniões que contribuam para uma perspetiva melhorada da questão em estudo, sendo que *“a escolha dos indivíduos é feita, não tanto pela «representatividade», mas porque eles podem prestar a colaboração que se necessita”*.

No que respeita ao tamanho da amostra, existem vários fatores que devem ser considerados, entre eles, o objetivo do estudo (Fortin, 1999). Morse (1991) afirma que *“Se o objetivo do estudo é explorar e descrever fenómenos, o tamanho da amostra deverá ser reduzido. Nos estudos exploratórios de natureza qualitativa ou quantitativa cujo objetivo é a descoberta de novos conhecimentos num domínio, pequenas amostras são geralmente suficientes para obter a informação sobre o fenómeno estudado”* (Fortin, 1999, p.211).

Esta decisão nem sempre é fácil, uma vez que *“há que contrabalançar dois efeitos opostos: a precisão, que à partida aumenta com a dimensão da amostra, e o custo, que também aumenta no mesmo sentido”* (Vicent *et al.*, 1996, p.73).

Assim, definimos como amostras deste estudo:

- 27 Enfermeiros a trabalharem num serviço de hematologia entre os meses de Janeiro e Fevereiro de 2011;

- 15 Médicos a trabalharem num serviço de hematologia entre os meses de Janeiro e Fevereiro de 2011.

Em ambas as amostras, fizeram parte aqueles que aceitaram colaborar no estudo após terem conhecimento dos seus objetivos. Adotaram-se os seguintes critérios de inclusão:

- Enfermeiros e Médicos com mínimo de 1 ano de experiência na área da oncologia; que estejam em contato direto com doentes oncológicos e que aceitem participar voluntariamente no questionário.

Foram excluídos do estudo os enfermeiros e médicos que estivessem em exercício de cargos de gestão e todos os profissionais que se encontravam fora do serviço por ausências prolongadas, nomeadamente férias, doença ou licença de maternidade/paternidade.

### **3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS**

Para este estudo, consideramos que o método mais adequado para a recolha de dados é o inquérito, e, neste, como instrumento de colheita de dados, o questionário. Tem a vantagem de poder ser respondido quando e onde o sujeito escolher e a possibilidade de o fazer com mais privacidade, permitindo-lhe uma maior reflexão, visto que não é necessária a presença do investigador. Ponderou-se as eventuais desvantagens da superficialidade das respostas às perguntas abertas, da incerteza sobre o autor do preenchimento do questionário, por não ser presencial e ainda a impossibilidade de ajudar o inquirido no caso de não perceber o sentido da pergunta.

Foi elaborado um questionário composto por questões de respostas ordenadas semanticamente com as quais se pretende aferir:

- 1) O comportamento efetivo dos médicos e enfermeiros na transmissão de uma má notícia (e.g. *“No seu local de trabalho, os doentes são informados sobre o conteúdo da má notícia?”*);
- 2) Se têm a perceção de que as pessoas desejam ser informadas sobre o conteúdo da má notícia (e.g. *“De acordo com a minha experiência profissional, os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo da má notícia?”*);
- 3) As estratégias utilizadas pelos médicos e enfermeiros na comunicação de más notícias.

O formato da resposta às perguntas fechadas é uma escala ordinal tipo Likert com cinco pontos (codificadas de “0” a “5”; 0- Não quer responder; 1 – Nunca; 2- Raramente; 3- Algumas vezes; 4- Quase sempre; 5-Sempre).

O questionário contém ainda seis questões de opção múltipla, onde se pretende aferir:

- 1) O procedimento adotado quando têm que informar a pessoa doente sobre a sua situação clínica;
- 2) As dificuldades sentidas na transmissão de más notícias;
- 3) O que pode motivar a omissão de informação;
- 4) A prática corrente relativamente à participação da pessoa nas tomadas de decisões;
- 5) Os fatores que dificultam o processo de comunicação de uma má notícia.

No que respeita às perguntas de resposta aberta, pretendemos aferir:

- 1) O tipo de informação que é comunicada pelos médicos e enfermeiros a pessoas com doença oncológica (e.g. *“Na sua prática diária, que tipo de má notícia é mais frequente comunicar?”*);
- 2) A opinião sobre os fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias;
- 3) A opinião sobre estratégias que podem ser utilizadas para desenvolver competências na área da comunicação de más notícias;
- 4) O que entendem por “más notícias”.

No quadro seguinte faremos uma breve relação entre os sub-objetivos e as perguntas do questionário.

Questionário (Questões)	Sub-Objetivos
1	a) Identificar o tipo de informação que é comunicada pelos enfermeiros e médicos;
8; 18	b) Identificar o modo como é comunicada uma má notícia à pessoa com doença oncológica;
2; 3; 4; 5; 6; 7; 10; 11; 12; 13	c) Conhecer a prática corrente dos enfermeiros e dos médicos na comunicação de más notícias;
9	d) Identificar as dificuldades referidas pelos enfermeiros e médicos na comunicação de más notícias;
15	e) Identificar os fatores que facilitam a comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica;

14	f) Identificar os fatores que dificultam a comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica;
16;17	g) Descrever as estratégias referidas pelos enfermeiros e pelos médicos para o desenvolvimento de competências na comunicação de más notícias.

A utilização do instrumento de colheita de dados deve ser precedida de uma aplicação a um grupo com características semelhantes às da população em estudo, por forma a identificar possíveis falhas quanto à clareza, à quantidade e à forma das perguntas e ainda quanto ao seu ordenamento (Gil, 1995).

Esta etapa é designada por pré-teste e é fundamental para assegurar a validade e precisão do instrumento de colheita de dados. De acordo com o exposto, aplicámos o nosso questionário a 3 enfermeiros e a 2 médicos, pertencentes às amostras do nosso estudo, com o objetivo de verificar a compreensão, clareza, objetividade, assim como o tempo de preenchimento. Depois de realizado o pré-teste, o questionário não sofreu alterações significativas, pelo que os dados foram integrados nas amostras. O questionário encontra-se em APÊNDICE I.

#### 4. EXPLICITAÇÃO DA TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS

O tratamento e análise de dados constituem o cerne de qualquer investigação, com a qual se constrói a interpretação teórica do fenómeno em estudo, segundo a perspetiva dos participantes.

Nesta etapa de estudo os dados obtidos através das perguntas fechadas, foram transformados em grandezas expressas por números, os quais foram analisados pela estatística descritiva, utilizando frequências absolutas e relativas. O processamento de dados foi feito informaticamente, utilizando o programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) versão 16.0.

Os dados recolhidos através das questões abertas foram analisados de acordo com os princípios da análise de conteúdo, tendo como autor de referência Bardin.

A análise de conteúdo é uma das técnicas de análise de dados mais conhecida na abordagem qualitativa, e surgiu no século XX. Na sequência da obra de Lasswell e dos trabalhos de Berelson e Lazarsfeld, esta era considerada predominantemente útil no estudo da

comunicação social e da propaganda política, e associada a objetivos pragmáticos e de intervenção (Vala, 1999). Com o Congresso de Allerton House em 1955, introduziu-se a rutura nessa tradição, participando psicólogos, sociólogos e linguistas, para além dos autores ligados às ciências políticas (Vala, 1999). Deste modo, assistiu-se à evolução desta técnica e o seu objetivo deixou de ser a descrição do material recolhido para passar a estar relacionada com as inferências que se podem fazer sobre o mesmo (Fialho *et al.*, 2004).

Berelson define a análise de conteúdo como *“uma técnica de investigação que permite a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações”* (Bardin, 2009, p.38). Krippendorff acrescenta a esta que é *“uma técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto”* (Vala, 1999, p.103). Para Bardin (1977), é a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação ao atribuir um sentido às características do material que foram levantadas, enumeradas e organizadas.

*“Enquanto técnica de pesquisa, a análise de conteúdo exige a maior explicitação de todos os procedimentos utilizados”* (Vala, 1999, p.103). Desta forma, a análise de conteúdo, enquanto técnica de tratamento dos dados, resumiu-se às seguintes etapas:

### **1ª Definição dos objetivos e do quadro de referência teórico**

Como qualquer prática de pesquisa, a análise de conteúdo pressupõe objetivos e referentes teóricos. Esta constituiu a primeira etapa deste estudo de investigação e foi fruto de uma pesquisa e documentação exaustiva, ao longo de vários meses.

### **2ª Constituição do corpus**

Segundo Bardin (2009, p.122), *“o corpus é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”*, ou seja, pelo material resultante dos questionários (perguntas abertas) preenchidos pelos enfermeiros e médicos de um serviço de hematologia.

Na constituição deste corpus há que ter em conta a: exaustividade (levantamento completo do material suscetível de ser utilizado); representatividade (os documentos devem ser um reflexo fiel de um universo maior); homogeneidade (os documentos devem referir-se a

um tema e possuir outras características semelhantes) e adequação (devem ser adequados aos objetivos da pesquisa).

### 3ª Codificação

Como refere Bardin (2009, p.129) “*a codificação é o processo pelo qual os dados em brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo.*” As fases de codificação consideradas, habitualmente, são:

- a) Determinar a unidade de registo – Bardin (2009, p.130) define-a como sendo “*a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial.*” Esta unidade é a parte mínima do conteúdo que se considera necessário para realizar uma análise de conteúdo e é determinada pelos objetivos e pelo quadro de referência teórica que orienta a pesquisa. Optou-se pela unidade de registo semântica, em que a unidade mais comum é o tema ou unidade de informação.
- b) Determinar a unidade de contexto – Como refere Vala (1999, p.114) “*o segmento mais largo de conteúdo que o analista examina quando caracteriza uma unidade de registo (...) depende do tipo de unidade de registo que se escolheu (...) é um suporte importante de validade e fidelidade do trabalho.*”
- c) Determinar a unidade de enumeração – está relacionado com o modo de contagem. Optou-se pelas unidades de enumeração aritmética que “*Permite contar a frequência de uma categoria, a intensidade da atitude em relação a tal ou tal objeto, o tempo de antena ou número de imagens consagrado a tal ou tal conteúdo*” (Vala, 1999, p.115).
- d) Categorização – A categorização ou classificação permitiu identificar, ordenar ou atribuir um sentido ao *corpus* de análise. A definição de categorias na análise de conteúdo visa a simplificação, de modo a potenciar a apreensão e se possível a explicação. Cada categoria ou tema, foi sujeito a um teste de validade interna, tal como sugere Vala (1999). Assim, procurou-se assegurar a exaustividade (para que todas as unidades de registo pudessem ser colocadas numa das categorias) e a exclusividade (para que uma mesma unidade de registo só pudesse caber numa

categoria). Talvez por isso, Vala (1999, p.113) refira que “*a escolha das categorias é talvez o momento mais delicado*”.

## 5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Segundo Fortin, a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta. Sendo assim, importa referir que foi garantida a fidelidade e a veracidade das fontes e teorias abordadas ao longo deste trabalho.

Para todos os procedimentos do nosso estudo foi solicitada a autorização das instâncias implicadas, uma vez que “*qualquer investigação realizada com seres humanos deve ser avaliada sob o ponto de vista ético*” (Fortin, 1999, p.261).

Foram obtidas as autorizações institucionais e preservado o anonimato e a confidencialidade das fontes. Aquando a entrega do questionário, foram explicados os objetivos do estudo e em que consistia a participação, de maneira a que cada participante pudesse decidir livremente e com pleno conhecimento de causa. Foi, também, assegurado que os questionários não seriam utilizados para outros fins que não os do estudo. Desta forma, o princípio ético do Consentimento Informado foi respeitado. Os questionários foram identificados através de um código, o qual foi posteriormente utilizado na construção da base de dados. Tendo em conta estes princípios orientadores, fomos rigorosos na redação do relatório de investigação, mantendo a fidelidade em relação aos resultados obtidos (respostas às perguntas abertas) e às conclusões apresentadas, evitando qualquer tipo de referência que permitisse identificar os participantes do estudo.

Constatou-se grande receptividade e pronta colaboração dos profissionais de saúde.



## **PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Nesta parte, na primeira fase caracterizamos os contextos onde decorreu o estudo: o serviço de hematologia e a amostra. Numa segunda fase, analisamos os dados quantitativos, utilizando o SPSS e posteriormente os dados qualitativos, utilizando a análise de conteúdo, tendo como autor de referência Laurance Bardin, seguida da sua discussão.

### **1. CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS**

Os contextos onde decorreu o estudo correspondem ao local e à amostragem selecionada. Vamos assim, caracterizar ambos, de forma breve, antes de procedermos à análise dos dados obtidos.

O serviço de internamento de Hematologia, num hospital central da região de Lisboa, encontra-se integrado nos serviços clínicos e tem como objetivo prestar a assistência global adequada nas fases de diagnóstico, estadiamento da doença, tratamento e palição de pessoas doentes, com idade superior a catorze anos e com o diagnóstico de doença hemato-oncológica.

As patologias mais frequentes no ano de 2012 no serviço de hematologia foram (Triagens 2012- análise estatística): Linfoma não Hodgkin (35%), Gamopatia Monoclonal (13%), Neoplasias Mieloproliferativas (12%); Citopenias (10%), Leucemia Aguda (6%), Doença de Hodgkin (6%), Anemia (6%) e Síndrome Mielodisplásico (3%). As pessoas submetidas a Transplante de Medula Óssea, com complicações após Transplante que necessitem de uma maior vigilância ou de tratamento, também são internadas neste serviço.

A equipa multidisciplinar dispõe de:

- Equipa Médica
- Equipa de Enfermagem
- Equipa de Auxiliares de Ação Médica
- Administrativas,
- Assistente Social;
- Nutricionista.

No acolhimento ao doente no serviço, é feita uma apresentação física do local e do seu modo de funcionamento. Neste acolhimento, quer a equipa médica quer a equipa de enfermagem fazem um levantamento das necessidades da pessoa doente e encaminham a pessoa para os profissionais mais habilitados a satisfazerem as necessidades que estejam fora do seu âmbito de atuação, nomeadamente, a assistente social, se for caso disso. A assistente social, no acolhimento, para além de um levantamento mais exaustivo das necessidades sociais dos doentes, dispõe de folhetos com os direitos sociais da pessoa com doença oncológica, que por vezes, disponibiliza.

Com funções distintas, cada membro desta equipa multidisciplinar desempenha um papel fundamental nos cuidados de saúde prestados às pessoas com doença hemato-oncológica e contribui para a excelência de cuidados que sempre caracterizou este serviço.

Quanto à **amostra**, num total de quarenta e dois (42) profissionais de saúde, 27 são enfermeiros e 15 médicos. Relativamente aos enfermeiros, 22 são do género feminino e 5 do género masculino. Os médicos apresentam aproximadamente a mesma proporção no que diz respeito ao género, ou seja, 3 do género masculino e 12 do género feminino. Verifica-se um total de 34 profissionais de saúde do género feminino e 8 do género masculino (Quadro 1).

Género	Médicos	Enfermeiros	Total
Masculino			
Frequência	3	5	8
Percentagem	20%	18,5%	19%
Feminino			
Frequência	12	22	34
Percentagem	80%	81,5%	81%
Total	15 (100%)	27 (100%)	42

**Quadro 1** – Distribuição dos participantes segundo o género

A média de idades dos médicos é de 37,47 anos, sendo que a dos enfermeiros é de 29,44 anos. Verifica-se que relativamente à média do tempo de exercício profissional, os médicos apresentam um tempo superior ao dos enfermeiros. Em relação à média do tempo de

exercício no serviço onde efetuámos a recolha de dados, nos médicos é de 9,13 anos e nos enfermeiros é de 5 anos (Quadro 2).

	<b>Médicos</b> <b>N=15</b>	<b>Enfermeiros</b> <b>N=27</b>	<b>P-Value</b>
Idade *	37,47±8,5	29,44±6,16	0,02
TEP*	12,73±8,29	6,19±4,76	0,013
TEAS*	9,13±7,039	5,00±4,132	0,087

\*Resultados expressos em Média ± Desvio Padrão

**Quadro 2** – Distribuição dos participantes segundo a idade, o tempo de exercício profissional (TEP) e o tempo de exercício no atual serviço (TEAS)

## 2. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

São apresentados os resultados obtidos através da aplicação do questionário, que se encontra em **APÊNDICE I**, de acordo com os seguintes temas: Representação de “más notícias”; Tipo de informação que é comunicada a pessoas com doença oncológica; Modo como é transmitida a má notícia; Práticas dos profissionais de saúde; Procedimento utilizado na transmissão de más notícias; O que pode levar à omissão da informação; Dificuldades referidas pelos profissionais de saúde; Fatores que facilitam e dificultam o processo de comunicação de más notícias; Participação nas tomadas de decisões; Formação e desenvolvimento de competências na comunicação de más notícias. De forma a ser mais fácil o tratamento/análise dos dados, bem como garantir o anonimato dos participantes, os questionários dos enfermeiros foram codificados com a letra “E” e o questionário dos médicos com a letra “M”.

### 2.1. REPRESENTAÇÃO DE “MÁS NOTÍCIAS”

De acordo com o estudo realizado permitiu-nos constatar que tanto os médicos como os enfermeiros associam “más notícias” quase sempre à **doença**, principalmente “ao diagnóstico de doença oncológica” (3), “recaída da doença” (3), “progressão da doença/agravamento da situação clínica” (6), “doença que coloca a pessoa em perigo de vida/função” (5) e “evolução desfavorável da doença” (3) (Quadro 3). A este propósito 3 médicos e 3 enfermeiros referiram:

- “Na minha área de trabalho a má notícia é: não resposta ou resposta insuficiente ao tratamento; recaída da doença; complicações graves da terapêutica. O diagnóstico de doença quando é dado pela nossa instituição é muitas vezes «má notícia» ” (M2);

- “Transmissão de doença que represente risco de vida ou de função (...), transmitir ao doente e à família o evoluir de uma situação desfavorável.” (M10);

- “Diagnóstico de doença oncológica e recaída da doença oncológica previamente tratada” (M14);

- “Qualquer informação com conotação negativa, infelizmente devido aos mitos das doenças oncológicas, qualquer retrocesso no processo de tratamento, obriga-nos a lidar com a questão da mortalidade” (E1);

- “Comunicação de diagnóstico com prognóstico reservado (...), agravamento do estado de saúde (...)” (E5);
- “Evolução desfavorável da doença (...), incapacidade permanente, (...)” (E7)
- “Más notícias são todas as notícias associadas à degradação do estado de saúde do doente (...)” (E14).

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
<b>DOENÇA</b>	Diagnóstico de doença oncológica	3
	Recaída da doença	3
	Progressão da doença/ Agravamento da situação clínica	6
	Perigo de vida/ função	5
	Evolução desfavorável da doença	3
	Não resposta ao tratamento	1
	Complicações graves da terapêutica	1
	Prognóstico reservado	1
	Afeta a qualidade de vida da pessoa doente	1
	Desesperança na cura	1

**Quadro 3** - Representação de “Más Notícias” por parte dos médicos e enfermeiros – Categoria “Doença”

Os profissionais de saúde referem-se ainda a **notícias**, cujo conteúdo é negativo e que quase sempre perturbam o bem-estar da pessoa/família, são notícias geradoras de sofrimento, ansiedades e angústias, que afetam a sua qualidade de vida e conduzem à perda da esperança/desespero (Quadro 4):

- “Informações cuja repercussão limitam a qualidade de vida do doente e a sua sobrevivência” (M4);
- “Más notícias são todas as que perturbam a tranquilidade e bem – estar da pessoa doente.” (M6);
- “Notícia que altera o equilíbrio e bem-estar de qualquer indivíduo e que implica necessariamente estratégias de adaptação” (M13);
- “Transmissão de factos que podem alterar significativamente (de forma negativa) a forma de vida e/ou expectativas do doente” (M15);
- “Dar informação tendencialmente negativa, que irá causar sofrimento e tristeza a quem o recebe” (E3);

- “*Informação que ao ser transmitida interfere na estrutura bio-psico-social do indivíduo, sujeitando-a a um processo adaptativo, quer este tenha uma boa ou má resolução*” (E21)

- “*Más notícias é toda a informação verbal ou não verbal, potencialmente geradora de emoções/sentimentos negativos na pessoa doente, como angústia, tristeza ou desespero, quando transmitida ao doente*” (E23);

- “*Consiste em informação que é transmitida a outrem, cujo conteúdo é de uma forma geral negativa e que muitas vezes se prende com o agravamento do estado da pessoa doente e com diminuição da esperança*” (E13).

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
NOTÍCIA	Conteúdo negativo	7
	Não esperadas	3
	Perturba o bem-estar da pessoa/família	10
	Desesperança	8
	Altera o percurso de vida	4
	Afeta a qualidade de vida da pessoa	2
	Perigo de vida	3
	Provoca sentimentos negativos	8
	Indesejada	1

**Quadro 4** - Representação de “*Más Notícias*” por parte dos médicos e enfermeiros – Categoria “Notícia”

Salienta-se ainda que para 7 profissionais de saúde, a “*má notícia*” está também associada a **morte**, mais especificamente quando estes têm que comunicar à família o falecimento do seu familiar. (Quadro 5)

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
MORTE	Não específica	6
	Doença oncológica	1

**Quadro 5** - Representação de “*Más Notícias*” por parte dos médicos e enfermeiros – Categoria “Morte”

Hoje em dia as pessoas ainda evitam falar da morte e encará-la como a última fase da vida, isto é, “*escondemos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso (...)*” (Hennezel, 2002, p.7), não lhe conferindo

deste modo, o verdadeiro sentido e valor. O mesmo acontece com os profissionais de saúde que encaram a morte “(...) *como um fracasso, uma inconveniência, uma mácula vergonhosa que importa esconder (...)*” (Tager, 2001, p.22), o que por vezes os leva a descurar a dimensão humana.

Os resultados obtidos vão de encontro ao estudo realizado por Pereira (2005) a profissionais de saúde na qual má notícia é quase sempre associada a “doença grave sem cura”, a “doença oncológica” e a “morte”.

## **2.2. TIPO DE INFORMAÇÃO QUE É COMUNICADA A PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA**

A comunicação de más notícias é uma atitude frequente nos profissionais de saúde, mas neste estudo está mais centrada nos médicos, embora os enfermeiros, também informem a pessoa doente e a família sobre a “evolução da situação clínica” (6), em situações de “progressão de doença/agravamento da situação clínica” (14) e “falecimento de doentes” (14). Uma minoria de enfermeiros referiu que em situações específicas informam a pessoa doente sobre: notícias relacionadas com a “proximidade da morte/ fase terminal da doença/ doença incurável” (3), o “resultado de exames médicos” (2), como por exemplo o resultado dos valores analíticos, o “início de tratamentos” (3), principalmente de medicação e quimioterapia e ainda o “adiamento da alta” (2). Muitas vezes este tipo de más notícias é dado em primeira – mão pelos enfermeiros, que depois encaminham a pessoa doente para o médico que a informa novamente (Quadro 6). Ora vejamos os seguintes exemplos:

- “*Transmitir notícias relacionadas com a fase final de vida do doente (...).*” (E12);
- “*(...) realização de exames de diagnóstico difíceis e o facto de iniciar medicação e quimioterapia.*” (E8);
- “*O que se verifica na grande maioria das vezes é que os enfermeiros não trabalham em equipa e a transmissão de más notícias é um papel mais médico do que de enfermagem. Mas mesmo assim as pequenas coisas podem ser transformadas em más notícias como os valores analíticos, início de terapêuticas e as não idas a casa*” (E19).

Um enfermeiro referiu ainda que “*tenta não comunicar más notícias, deixando para a equipa médica*” (E25).

De acordo com a Quadro 6 os tipos de “más notícias” que os médicos mais frequentemente comunicam dizem respeito ao “diagnóstico de uma doença oncológica/situação clínica” (9), situações de “progressão de doença/agravamento da situação clínica” (5), “falecimento de doentes” (4), a “proximidade da morte/fase terminal da doença/doença incurável” (4) e a “não resposta à terapêutica” (4). Embora com menos frequência os médicos também informam a pessoa doente/família sobre: situações de “recaída da doença” (2):

- “Progressão de doença, má resposta terapêutica.” (M5)
- “Diagnóstico de doença oncológica, insucesso da terapêutica, ausência de alternativas terapêuticas.” (M12)
- “Diagnóstico de doença oncológica, recaída da doença oncológica previamente tratada, falecimento de doentes.” (M14)

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
TIPOS DE MÁS NOTÍCIAS	Diagnóstico de doença oncológica/situação clínica	15
	Proximidade da Morte/ Fase terminal da doença/Doença incurável	7
	Progressão de doença/ Agravamento da situação clínica	19
	Recaída da doença	2
	Não resposta à terapêutica	5
	Falecimento de doentes	18
	Realização de exames auxiliares de diagnóstico	1
	Resultado de exames médicos (ex: valores analíticos)	2
	Início de tratamentos/ medicação	3
	Adiamento da alta	2

**Quadro 6** – Tipos de más notícias, que os médicos/enfermeiros mais frequentemente comunicam

O responsável pela comunicação da má notícia no que diz respeito ao diagnóstico, recaída da doença e não resposta da terapêutica é sobretudo do médico que diagnostica a



situação, como podemos verificar nas respostas dadas a esta questão. Apesar de ser o médico o principal protagonista em comunicar más notícias, uma vez que é da sua responsabilidade as decisões do tratamento médico, não nos podemos esquecer que comunicar uma má notícia é demasiado complexo, para se cingir apenas a um único momento.

Os enfermeiros são, por norma, os profissionais que pertencem às equipas hospitalares que mais tempo passam junto das pessoas doentes. Tornam-se, por isso, e muitas vezes, como os seus interlocutores privilegiados. No entanto verificamos pelas respostas obtidas um desinvestimento dos enfermeiros no processo de informação à pessoa doente e sua família, contrariamente ao que se encontra preconizado no seu Código Deontológico no art. 84º relativamente ao dever do enfermeiro *“de informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem”*. Como refere Pereira (2008, p. 425) *“os enfermeiros raramente abordam questões ligadas à doença/decisão terapêutica, demitem-se mesmo desta função, sendo da opinião destes que esta é uma intervenção da responsabilidade do médico...”*.

### **2.3. MODO COMO É TRANSMITIDA A MÁ NOTÍCIA**

Seguidamente iremos apresentar os resultados obtidos, no que diz respeito à forma como os profissionais de saúde transmitem uma má notícia, às atitudes na comunicação e às atitudes de relação de ajuda do profissional de saúde no sentido de ajudar a pessoa doente a lidar com a situação. Os resultados irão ser divididos de acordo com os seguintes temas: “Transmissão da Informação”, “Atitudes de Relação de Ajuda” e “Atitudes Comunicacionais”

#### **2.3.1. Transmissão da Informação**

Neste tema, iremos analisar a linguagem utilizada pelos profissionais de saúde na comunicação de más notícias, a utilização de eufemismos e a disponibilidade demonstrada pelos médicos e enfermeiros na interação com as pessoas doentes.

A **“Utilização de uma linguagem adequada”** é um aspeto essencial na comunicação de más notícias a pessoas doentes e suas famílias, para a compreensão da informação.

Relativamente à questão que nos indica se os profissionais de saúde quando comunicam más notícias utilizam uma linguagem clara e acessível, constatámos que 66,7% dos médicos e 48,1% dos enfermeiros utiliza uma linguagem “sempre” adequada. 33,3% dos médicos e 48,1% dos enfermeiros referiu utilizar uma linguagem “quase sempre” adequada (Quadro 7).

		Médicos		Enfermeiros	
		nº	%	nº	%
Utiliza uma linguagem clara e acessível na comunicação de uma má notícia;					
	Não quer responder	0	0,0	0	0,0
	Nunca	0	0,0	0	0,0
	Raramente	0	0,0	0	0,0
	Algumas vezes	0	0,0	1	3,7
	Quase Sempre	5	33,3	13	48,1
	Sempre	10	66,7	13	48,1
Total		15	100,0	27	100,0

**Quadro 7** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Utiliza uma linguagem clara e acessível na comunicação de uma má notícia”

A maioria dos profissionais de saúde referiu que “raramente” **“Utiliza termos técnicos e expressões de difícil compreensão”**: 53,3% dos médicos e 55,6% dos enfermeiros. No entanto, 26,7% dos médicos e 18,5% dos enfermeiros utilizam “algumas vezes” terminologia técnico-científica, difíceis de serem percebidos pela pessoa doente (Quadro 8).

		Médicos		Enfermeiros	
		nº	%	nº	%
Utiliza termos técnicos e expressões de difícil compreensão na comunicação com os seus doentes;					
	Não quer responder	0	0,0	0	0,0
	Nunca	3	20,0	7	25,9
	Raramente	8	53,3	15	55,6
	Algumas vezes	4	26,7	5	18,5
	Quase Sempre	0	0,0	0	0,0
	Sempre	0	0,0	0	0,0
Total		15	100,0	27	100,0

**Quadro 8** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Utiliza termos técnicos e expressões de difícil compreensão na comunicação com os seus doentes”

A **“Utilização de eufemismos”** diz respeito à utilização de termos genéricos, mais suaves, por vezes ambíguos, para evitar as palavras próprias e, deste modo, suavizar a

informação e/ou tornar a linguagem mais acessível. A esta questão, 60,0% dos médicos e 48,1% dos enfermeiros referiu que “raramente” utiliza eufemismos quando comunica más notícias; 25,9% dos enfermeiros e 6,7% dos médicos utilizam “algumas vezes” eufemismos e ainda uma pequena percentagem de médicos (6,7%) utiliza “quase sempre” eufemismos quando comunica uma má notícia (Quadro 9). Estudos confirmam que as pessoas com doença oncológica preferem mensagens claras à utilização de eufemismos ambíguos (Cassileth *et al.*, 1980; Carlsson & Strang, 1998).

		<b>Médicos</b>		<b>Enfermeiros</b>	
		<b>nº</b>	<b>%</b>	<b>nº</b>	<b>%</b>
Recorre a eufemismos quando tem que transmitir uma má notícia;					
	Não quer responder	0	0,0	0	0,0
	Nunca	4	26,7	7	25,9
	Raramente	<b>9</b>	<b>60,0</b>	<b>13</b>	<b>48,1</b>
	Algumas vezes	1	6,7	7	25,9
	Quase Sempre	1	6,7	0	0,0
	Sempre	0	0,0	0	0,0
Total		<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

**Quadro 9** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Recorre a eufemismos quando tem que transmitir uma má notícia”

A presença, ou não, de “**Disponibilidade**” dos profissionais de saúde para interagir com a pessoa doente caso esta necessite ou solicite, foi outra questão onde constatámos que a maioria dos médicos (60,0%) e dos enfermeiros (63,0%) respondeu demonstrar “quase sempre” disponibilidade para com as pessoas doentes. Ainda 40,0% dos médicos e 37,0% dos enfermeiros referiu demonstrar “sempre” disponibilidade (Quadro 10).

	Médicos		Enfermeiros	
	nº	%	nº	%
Demonstra disponibilidade sempre que é solicitado pela pessoa doente;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	0	0,0	0	0,0
Quase Sempre	9	60,0	17	63,0
Sempre	6	40,0	10	37,0
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 10** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Demonstra disponibilidade sempre que é solicitado pela pessoa doente”

### 2.3.2. Atitudes de Relação de Ajuda

O profissional de saúde, na interação com a pessoa doente, é fundamental estabelecer uma relação de ajuda. Este tema irá ser analisado segundo os seguintes parâmetros: “demonstrar atenção”, “demonstrar compreensão empática”, “demonstrar empenho e preocupação”, “incutir esperança”, “providenciar suporte psicológico”, “questionar a pessoa doente sobre as suas maiores preocupações, os seus medos e inseguranças” e “informar da existência de grupos de apoio”.

“Demonstrar atenção pela pessoa doente quando transmite uma má notícia” foi uma das questões, cuja maioria dos médicos, 73,3%, e dos enfermeiros, 85,2% referiram demonstrar “sempre” atenção pela pessoa doente. Referente ainda a esta questão, 26,7% dos médicos e 14,8% dos enfermeiros referiram demonstrar “quase sempre” atenção pela pessoa doente quando transmitem uma má notícia (Quadro 11).

	Médicos		Enfermeiros	
	nº	%	nº	%
Procura demonstrar atenção pela pessoa doente quando transmite uma má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	0	0,0	0	0,0
Quase Sempre	4	26,7	4	14,8
Sempre	11	73,3	23	85,2
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 11** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura demonstrar atenção pela pessoa doente quando transmite uma má notícia”

**“Demonstrar compreensão empática”**, verificamos que a maioria dos inquiridos (73,3% dos médicos e 63,0% dos enfermeiros) responderam que procuram “sempre” demonstrar compreensão empática. Apenas 20,0% dos médicos e 29,6% dos enfermeiros referiram demonstrar “quase sempre” compreensão empática e ainda 6,7% dos médicos e 3,7% dos enfermeiros referiram demonstrar “algumas vezes” (Quadro 12).

	Médicos		Enfermeiros	
	nº	%	nº	%
Procura demonstrar compreensão empática;				
Não quer responder	0	0,0	1	3,7
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	1	6,7	1	3,7
Quase Sempre	3	20,0	8	29,6
Sempre	11	73,3	17	63,0
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 12** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura demonstrar compreensão empática”

**“Demonstrar empenho e preocupação na resolução da situação dos doentes”**, constatámos que esta atitude é referida “sempre” por 80,0% dos médicos e por 59,3% dos enfermeiros. 20,0% dos médicos e 37,0% dos enfermeiros demonstra “quase sempre” empenho e preocupação na resolução da situação da pessoa doente e apenas 3,7% dos enfermeiros demonstra esta atitude “algumas vezes” (Quadro 13).

	Médicos		Enfermeiros	
	nº	%	nº	%
Procura demonstrar empenho e preocupação na resolução da situação dos doentes;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	0	0,0	1	3,7
Quase Sempre	3	20,0	10	37,0
Sempre	12	80,0	16	59,3
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 13** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura demonstrar empenho e preocupação na resolução da situação dos doentes”

**“Incutir esperança após comunicação de uma má notícia”** é uma atitude desenvolvida com mais frequência pelos médicos, onde se verifica uma percentagem de

53,3% na opção “sempre” em detrimento dos 22,2% relativamente aos enfermeiros. Nos enfermeiros, como pudemos verificar esta não foi uma atitude tão frequente, uma vez que a sua maioria, 40,7%, respondeu que, apenas “algumas vezes”, incute esperança após comunicação de uma má notícia. 11,1% dos enfermeiros referiram que “raramente” incutem esperança à pessoa doente (Quadro 14). O facto de os médicos darem maior ênfase a esta atitude pode prender-se com o facto de estes profissionais serem os responsáveis por abordarem as questões do diagnóstico, da decisão terapêutica e do prognóstico.

	Médicos		Enfermeiros	
	nº	%	nº	%
Incute esperança após comunicação de uma má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	1	3,7
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	3	11,1
Algumas vezes	0	0,0	<b>11</b>	<b>40,7</b>
Quase Sempre	7	46,7	6	22,2
Sempre	<b>8</b>	<b>53,3</b>	6	22,2
Total	<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

**Quadro 14** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Incute esperança após comunicação de uma má notícia”

Relativamente à questão **“Providencia suporte psicológico à pessoa doente após transmissão de uma má notícia”**, 33,3% dos médicos responderam “sempre”, 40,0% responderam “quase sempre” e apenas 26,7% responderam “algumas vezes”. Os enfermeiros quando questionados sobre a mesma questão, 7,4% responderam “sempre”, 40,7% “quase sempre”, 33,3% “algumas vezes”, 14,8% “raramente” e 3,7% dos inquiridos “nunca” providência suporte psicológico à pessoa doente (Quadro 15). Como refere Mager e Andrykowski (2002) um maior apoio emocional por parte dos profissionais de saúde está associado a menos sintomas de stress pós-traumático (relacionado com o diagnóstico de cancro), depressão e angústia. Já a incerteza, a preocupação e a ansiedade foram diminuídos quando a pessoa doente sentiu que a informação foi dada de uma forma correta (Solari *et al*, 2007), assim como também se verificou uma diminuição do distress emocional (Gonçalves *et al.*, 2005).

	Médicos		Enfermeiros	
	nº	%	nº	%
Providência suporte psicológico à pessoa doente após transmissão de uma má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	1	3,7
Raramente	0	0,0	4	14,8
Algumas vezes	4	26,7	9	33,3
Quase Sempre	6	40,0	11	40,7
Sempre	5	33,3	2	7,4
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 15** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Providência suporte psicológico à pessoa doente após transmissão de uma má notícia”

No que respeita à questão **“Questiona a pessoa doente sobre as suas maiores preocupações, os seus medos e inseguranças”**, 46,7% dos médicos responderam “sempre”, a mesma percentagem de médicos respondeu “quase sempre” e apenas 6,7 dos inquiridos responderam “algumas vezes”. Relativamente às respostas dos enfermeiros, 14,8% respondeu “sempre”, 44,4% “quase sempre”, 33,3% “algumas vezes” e 7,4% “raramente” questiona a pessoa doente sobre as suas maiores preocupações, os seus medos e inseguranças (Quadro 16).

	Médicos		Enfermeiros	
	nº	%	nº	%
Questiona a pessoa doente sobre as suas maiores preocupações, os seus medos e inseguranças;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	2	7,4
Algumas vezes	1	6,7	9	33,3
Quase Sempre	7	46,7	12	44,4
Sempre	7	46,7	4	14,8
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 16** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Questiona a pessoa doente sobre as suas maiores preocupações, os seus medos e inseguranças”

Os profissionais de saúde quando confrontados com a questão **“Informa a pessoa doente da existência de grupos de apoio após a transmissão de uma má notícia”**, verificamos que 20,0% dos médicos responderam “sempre”, 20,0% responderam “quase sempre”, 26,7% “algumas vezes”, 20,0% “raramente” e apenas 13,3% dos médicos “nunca” informa a pessoa doente da existência de grupos de apoio. Em resposta à mesma questão, 18,5% dos enfermeiros responderam “sempre”, 25,9% “quase sempre”, 11,1% “algumas vezes”, 25,9% “raramente” e 18,5% dos enfermeiros “nunca” informam a pessoa doente da existência de grupos de apoio após a transmissão de uma má notícia (Quadro 17).

	<b>Médicos</b>		<b>Enfermeiros</b>	
	<b>nº</b>	<b>%</b>	<b>nº</b>	<b>%</b>
Informa a pessoa doente da existência de grupos de apoio após a transmissão de uma má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	2	13,3	5	18,5
Raramente	3	20,0	7	25,9
Algumas vezes	4	26,7	3	11,1
Quase Sempre	3	20,0	7	25,9
Sempre	3	20,0	5	18,5
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 17** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Informa a pessoa doente da existência de grupos de apoio após a transmissão de uma má notícia”

### 2.3.3. Atitudes Comunicacionais

Relativamente à questão **“Procura averiguar que informação é que a pessoa doente possui antes de lhe transmitir uma má notícia”**, a maioria dos profissionais de saúde, 73,3% dos médicos e 66,7% dos enfermeiros responderam “sempre”. 26,7% dos médicos e 22,2% dos enfermeiros responderam “quase sempre”. Uma pequena percentagem de enfermeiros responderam que apenas “algumas vezes” (7,4%) procuram averiguar que informação é que a pessoa doente possui antes de lhe transmitir uma má notícia e 3,7% “raramente” o faz (Quadro 18).



		<b>Médicos</b>		<b>Enfermeiros</b>	
		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Procura averiguar que informação é que a pessoa doente possui antes de lhe transmitir uma má notícia;					
	Não quer responder	0	0,0	0	0,0
	Nunca	0	0,0	0	0,0
	Raramente	0	0,0	1	3,7
	Algumas vezes	0	0,0	2	7,4
	Quase Sempre	4	26,7	6	22,2
	Sempre	11	73,3	18	66,7
Total		15	100,0	27	100,0

**Quadro 18** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura averiguar que informação é que a pessoa doente possui antes de lhe transmitir uma má notícia”

Os médicos quando confrontados com a questão **“Procura saber o que a pessoa doente quer saber antes de lhe transmitir uma má notícia”**, 53,3% referiram “sempre”, 40,0% “quase sempre” e apenas uma pessoa respondeu que “raramente” o faz. Os enfermeiros quando questionados com a mesma questão, 51,9% responderam que “sempre” o fazem, 37% responderam “quase sempre” e 11,1% apenas o fazem “algumas vezes” (Quadro 19).

		<b>Médicos</b>		<b>Enfermeiros</b>	
		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Procura saber o que a pessoa doente quer saber antes de lhe transmitir uma má notícia;					
	Não quer responder	0	0,0	0	0,0
	Nunca	0	0,0	0	0,0
	Raramente	1	6,7	0	0,0
	Algumas vezes	0	0,0	3	11,1
	Quase Sempre	6	40,0	10	37,0
	Sempre	8	53,3	14	51,9
Total		15	100,0	27	100,0

**Quadro 19** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura saber o que a pessoa doente quer saber antes de lhe transmitir uma má notícia”

Em resposta à questão **“Preocupa-se em respeitar a privacidade da pessoa doente”**, verificámos que a maioria dos médicos, 60,0% e dos enfermeiros, 70,4%, responderam “sempre”, sendo que 33,3% dos médicos e 25,9% dos enfermeiros responderam “quase sempre”. Apenas um médico e um enfermeiro responderam que só “algumas vezes” é que respeitam a privacidade da pessoa doente (Quadro 20).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
Preocupa-se em respeitar a privacidade da pessoa doente;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	1	6,7	1	3,7
Quase Sempre	5	33,3	7	25,9
Sempre	9	60,0	19	70,4
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 20** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Preocupa-se em respeitar a privacidade da pessoa doente”

No que diz respeito à questão **“Espera pelo momento mais adequado para a pessoa doente para comunicar uma má notícia”** constatámos que a grande maioria dos médicos (80,0%) e dos enfermeiros (70,4%) responderam “quase sempre”. Apenas um médico e um enfermeiro responderam que “raramente” esperam pelo momento mais adequado (Quadro 21).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
Espera pelo momento mais adequado para a pessoa doente para comunicar uma má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	2	7,4
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	1	6,7	1	3,7
Algumas vezes	1	6,7	2	7,4
Quase Sempre	12	80,0	19	70,4
Sempre	1	6,7	3	11,1
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 21** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Espera pelo momento mais adequado para a pessoa doente para comunicar uma má notícia”

Relativamente à questão, **“Não atende chamadas telefónicas quando está a transmitir uma má notícia”**, não a poderemos analisar, uma vez que ao ter sido mal elaborada a sua compreensão por parte dos inquiridos foi ambígua, influenciando desta forma os resultados obtidos (Quadro 22).

		<b>Médicos</b>		<b>Enfermeiros</b>	
		n	%	n	%
Não atende chamadas telefónicas quando está a transmitir uma má notícia;					
	Não quer responder	0	0,0	1	3,7
	Nunca	0	0,0	7	25,9
	Raramente	2	13,3	0	0,0
	Algumas vezes	1	6,7	2	7,4
	Quase Sempre	4	26,7	2	7,4
	Sempre	8	53,3	15	55,6
Total		15	100,0	27	100,0

**Quadro 22** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Não atende chamadas telefónicas quando está a transmitir uma má notícia”

Relativamente à questão “**Procura não ser interrompido quando está a transmitir uma má notícia**”, 53,3% dos médicos responderam “sempre” e 46,7% “quase sempre”. Quando confrontados com a mesma questão, 74,1% dos enfermeiros responderam “sempre”, 22,2% “quase sempre” e apenas um enfermeiro respondeu que “algumas vezes” o faz (Quadro 23).

		<b>Médicos</b>		<b>Enfermeiros</b>	
		n	%	n	%
Procura não ser interrompido quando está a transmitir uma má notícia;					
	Não quer responder	0	0,0	0	0,0
	Nunca	0	0,0	0	0,0
	Raramente	0	0,0	0	0,0
	Algumas vezes	0	0,0	1	3,7
	Quase Sempre	7	46,7	6	22,2
	Sempre	8	53,3	20	74,1
Total		15	100,0	27	100,0

**Quadro 23** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Procura não ser interrompido quando está a transmitir uma má notícia”

60,0% dos médicos “raramente” “**Comunicam uma má notícia pelo telefone**” e os outros 40,0% “nunca” o fizeram. 44,4% dos enfermeiros responderam que “algumas vezes” já comunicaram uma má notícia pelo telefone, especialmente em situações em que informam os familiares do falecimento de doentes e do agravamento da situação clínica da pessoa doente (Quadro 24).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
Comunica uma má notícia pelo telefone;				
Não quer responder	0	0,0	1	3,7
Nunca	6	40,0	6	22,2
Raramente	9	60,0	8	29,6
Algumas vezes	0	0,0	12	44,4
Quase Sempre	0	0,0	0	0,0
Sempre	0	0,0	0	0,0
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 24** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Comunica uma má notícia pelo telefone”

“Evita transmitir uma má notícia, pedindo a um colega que o faça”, constatámos que esta atitude é referida por 73,3% dos médicos como “nunca” o fazem. Em contrapartida, 13,3% dos médicos referiram que “algumas vezes” o fazem e apenas um referiu que “sempre” evita transmitir uma má notícia, pedindo a um colega que o faça. Relativamente aos enfermeiros, verificámos que 25,9% “nunca” o faz, 48,1% “raramente” o faz, 11,1% responderam que “algumas vezes” o fazem e a mesma percentagem de enfermeiros, 11,1%, “quase sempre” evitam transmitir uma má notícia, pedindo a um colega que o faça (Quadro 25).

De acordo com a maioria dos profissionais de saúde, evitam transferir para um colega de trabalho a responsabilidade de transmitir uma má notícia, refletindo-se posteriormente no estabelecimento de uma relação de confiança e empatia entre a pessoa doente e o profissional de saúde.

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
Evita transmitir uma má notícia, pedindo a um colega que o faça.				
Não quer responder	0	0,0	1	3,5
Nunca	11	73,3	7	25,9
Raramente	1	6,7	13	48,1
Algumas vezes	0	0,0	3	11,1
Quase Sempre	2	13,3	3	11,1
Sempre	1	6,7	0	0,0
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 25** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Evita transmitir uma má notícia, pedindo a um colega que o faça”

Num estudo realizado por Hagerty *et al.* (2005), 98% das pessoas doentes afirmou que gostaria que, durante a comunicação do prognóstico, o médico fosse honesto, realista, que proporcionasse oportunidades para colocar questões, que o reconhecesse como um indivíduo, uma pessoa única, e que verificasse que estavam a compreender a informação transmitida.

Ramos (2008) salienta que são numerosos os estudos que evidenciam os benefícios de uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes, que se traduzem numa melhoria do estado geral de saúde da pessoa doente, numa melhor capacidade de adaptação aos tratamentos e na recuperação mais rápida. Segundo o mesmo autor, foram também desenvolvidos vários estudos que mostram que o facto de fornecer informação às pessoas doentes, envolvendo-as, comunicando com elas, satisfaz várias necessidades, nomeadamente ao nível psicológico (Ramos, 2008, p.108): *“Ajuda a lidar com a doença, reduz os estados depressivos, o stress e a ansiedade, preserva a dignidade e o respeito, promove a satisfação, o sentimento de segurança, aumenta a adesão e o compromisso, a aceitação dos procedimentos terapêuticos e a responsabilidade do utente/doente.”*

#### **2.4. PRÁTICAS REFERIDAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS**

73,3% dos médicos participantes concordaram que a pessoa doente deve ser “sempre” informada sobre o conteúdo da má notícia, enquanto que 26,7% manifesta algumas reservas em informar a pessoa sobre o conteúdo da má notícia. No que diz respeito aos enfermeiros, 55,6% responderam que concordam que as pessoas devem ser “sempre” informadas sobre o conteúdo da má notícia, enquanto 40,7% responderam “quase sempre” devem ser informados. Um dos enfermeiros afirmou que o conteúdo da má notícia deve ser informada à pessoa doente apenas “algumas vezes” (Quadro 26).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
Atribuo importância ao direito da pessoa doente ser informada sobre o conteúdo da má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	0	0,0	1	3,7
Quase Sempre	4	26,7	11	40,7
Sempre	11	73,3	15	55,6
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 26** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Atribuo importância ao direito da pessoa doente ser informada sobre o conteúdo da má notícia”

Contudo, quando confrontados com a sua prática diária, verificamos que apenas 26,7% dos médicos costuma informar “sempre” a pessoa doente sobre o conteúdo da má notícia, enquanto 73,3% dos médicos responderam “quase sempre”. Relativamente aos enfermeiros as respostas parecem ser menos homogêneas, sendo que 37,0% informa a pessoa doente “algumas vezes”, 33,3% informa “quase sempre” e 29,6% “raramente” informa a pessoa sobre o conteúdo da má notícia (Quadro 27).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
Na minha prática diária, informo a pessoa doente sobre o conteúdo da má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	8	29,6
Algumas vezes	0	0,0	10	37
Quase Sempre	11	73,3	9	33,3
Sempre	4	26,7	0	0
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 27** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Na minha prática diária, informo a pessoa doente sobre o conteúdo da má notícia”

A opinião dos médicos, quando confrontados com a questão **“No seu local de trabalho, os doentes são informados sobre o conteúdo da má notícia”**, 93,3% responderam “quase sempre” as pessoas são informadas. Apenas um médico respondeu que no seu local de trabalho só “algumas vezes” é que as pessoas são informadas sobre o conteúdo da má notícia. As respostas dos enfermeiros à mesma questão não é unânime, uma vez que 48,1% responderam que a informação sobre o conteúdo da má notícia é revelada apenas “algumas

vezes”, 44,4% dos participantes responderam que a informação é “quase sempre” revelada à pessoa doente. Apenas um enfermeiro afirmou que a informação é “sempre” revelada, enquanto outro enfermeiro referiu que a informação sobre o conteúdo da má notícia “raramente” é revelada (Quadro 28).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
No seu local de trabalho, os doentes são informados sobre o conteúdo da má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	1	3,7
Algumas vezes	1	6,7	13	48,1
Quase Sempre	14	93,3	12	44,4
Sempre	0	0	1	3,7
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>100,0</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>

**Quadro 28** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “No seu local de trabalho, os doentes são informados sobre o conteúdo da má notícia”

Relativamente às práticas dos profissionais de saúde, evidencia-se uma certa incongruência entre as atitudes dos profissionais de saúde relativamente à importância que atribuem ao direito da pessoa doente ser informada sobre o conteúdo da má notícia e a sua prática diária. A maioria dos profissionais de saúde atribui “sempre” importância ao direito da pessoa doente ser informada sobre o conteúdo da má notícia, a verdade é que apenas 26,7% dos médicos é que informa “sempre” a pessoa doente do conteúdo da má notícia e de acordo com os enfermeiros não se obteve nenhuma resposta na opção “sempre”. Algumas explicações que levam os profissionais de saúde a não informarem “sempre” a pessoa doente do conteúdo da má notícia, pode estar relacionado com o facto de o profissional acreditar que a pessoa tem o direito a ser informada mas que o conhecimento da verdade não será benéfico para ela pelo que acabam por não revelar essa informação, privilegiando o bem - estar psicológico da pessoa doente em detrimento da sua autonomia. De acordo com vários estudos de investigação (Bruera, *et al.*, 2000; Gonçalves & Castro, 2001), os médicos preferem proteger as pessoas doentes de possíveis danos psicológicos, não promovendo, desta forma, o respeito pela autonomia e individualidade da pessoa. Um estudo realizado por Martins (2004), que englobava 59 enfermeiros a trabalhar diariamente com pessoas com doenças oncológicas, demonstrou que a opinião é unânime em afirmar que o direito da pessoa doente em ser

informada sobre a sua situação de saúde e a dar ou recusar o seu consentimento antes de qualquer ato médico são de importância fundamental, contudo, a maioria dos profissionais não o respeita.

Os médicos quando questionados sobre se os “**doentes desejam ser informados sobre o conteúdo da má notícia**”, verificamos que a maioria (53,3%) dos médicos respondeu “algumas vezes”, enquanto 46,7% responderam que “quase sempre” os doentes desejam ser informados. A maioria (59,3%) dos enfermeiros que responderam ao questionário considera que “quase sempre” os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo da má notícia (Quadro 29). Inúmeros estudos realizados em diferentes países revelam que a maioria das pessoas prefere obter toda a informação possível relativamente à sua condição médica e participar ativamente no processo de tomada de decisão acerca do tratamento (Jenkins *et al.*, 2001; Fallowfield *et al.*, 2002; Marwit & Datson, 2002).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
De acordo com a minha experiência profissional, os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo da má notícia				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	8	53,3	7	25,9
Quase Sempre	7	46,7	16	59,3
Sempre	0	0,0	4	14,8
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 29** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “De acordo com a minha experiência profissional, os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo da má notícia”

A questão na qual os profissionais de saúde são questionados sobre se “**a pessoa doente é a primeira a ser-lhe comunicada a má notícia**”, verificamos que 66,7% dos médicos “quase sempre” informa primeiro a pessoa, em detrimento dos 20,0% que só informa em primeiro lugar a pessoa doente apenas “algumas vezes”. 63,0% dos enfermeiros considera que a pessoa só é informada em primeiro lugar apenas “algumas vezes”, 22,2% dos enfermeiros revela que “quase sempre” a pessoa é a primeira a ser-lhe comunicada uma má notícia e 11,1% afirma que “raramente” a pessoa é a primeira a quem é revelada a má notícia (Quadro 30).



Na opinião de Martins (2008, p. 430), o facto da pessoa doente não ser o titular da informação, revela por parte dos profissionais de saúde “*alguma tendência paternalista assim como uma tentativa de delegar um ato que lhes pode ser penoso. Por outro lado, revela também o seu lado humanista, requisitando para o processo aqueles que, em princípio, serão os elementos de referência para a pessoa doente, os seus pilares de suporte*”.

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
Na minha prática diária, a pessoa é a primeira a ser-lhe comunicada a má notícia;				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	1	3,7
Raramente	1	6,7	3	11,1
Algumas vezes	3	20,0	17	63,0
Quase Sempre	10	66,7	6	22,2
Sempre	1	6,7	0	0,0
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 30** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “Na minha prática diária, a pessoa é a primeira a ser-lhe comunicada a má notícia”

80,0% dos médicos e 74,1% dos enfermeiros declararam que é habitual os seus doentes pedirem-lhes “quase sempre” informações sobre a sua situação clínica (Quadro 31).

	Médicos		Enfermeiros	
	n	%	n	%
De acordo com a sua experiência profissional, é habitual os seus doentes pedirem-lhe informações acerca da sua situação clínica				
Não quer responder	0	0,0	0	0,0
Nunca	0	0,0	0	0,0
Raramente	0	0,0	0	0,0
Algumas vezes	2	13,3	2	7,4
Quase Sempre	12	80,0	20	74,1
Sempre	1	6,7	5	18,5
Total	15	100,0	27	100,0

**Quadro 31** – Distribuição dos inquiridos em função das respostas à questão: “De acordo com a sua experiência profissional, é habitual os seus doentes pedirem-lhe informações acerca da sua situação clínica”

## 2.5. PROCEDIMENTO UTILIZADO NA TRANSMISSÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Relativamente a esta questão, pudemos constatar que a maioria dos médicos (80,0%) e dos enfermeiros (55,6%) partilham da mesma opinião, ou seja, “Fornecem apenas a informação que consideram adequada, no sentido de protegerem o bem-estar da pessoa doente”. No entanto 14,8% dos enfermeiros respondeu ainda que “Não revela qualquer tipo de informação e remete para outro profissional” e a mesma percentagem de enfermeiros (14,8%) “Responde laconicamente às perguntas formuladas”. 11,1% dos enfermeiros revela ainda outros procedimentos utilizados na transmissão de más notícias: “*Quem informa é o médico*”; “*Fornece apenas a informação que considera adequada, tendo em conta a informação cedida pela equipa médica*” e “*Apenas esclareço dúvidas que as pessoas tenham sobre a informação que lhe foi dada*”. 13,3% dos médicos nomeou como outros procedimentos os seguintes: “*Forneço a informação adequada e a que o doente solicita*” e “*Informo o doente progressivamente, sem faltar à verdade e de acordo com o que ele quer saber, dando-lhe tempo para se adaptar e integrar a informação fornecida*” (Quadro 32).

	Médicos (%)	Enfermeiros (%)
Não revela qualquer tipo de informação e remete para outro profissional	0	14,8
Responde laconicamente às perguntas formuladas	0	14,8
Fornece apenas a informação que considera adequada, no sentido de proteger o bem-estar da pessoa doente	<b>80</b>	<b>55,6</b>
Fornece todas as informações disponíveis, mesmo aquelas que não são solicitadas	6,7	3,7
Não diz a verdade, no sentido de salvaguardar o bem-estar da pessoa doente	0	0
Outro	13,3	11,1
Total	100	100

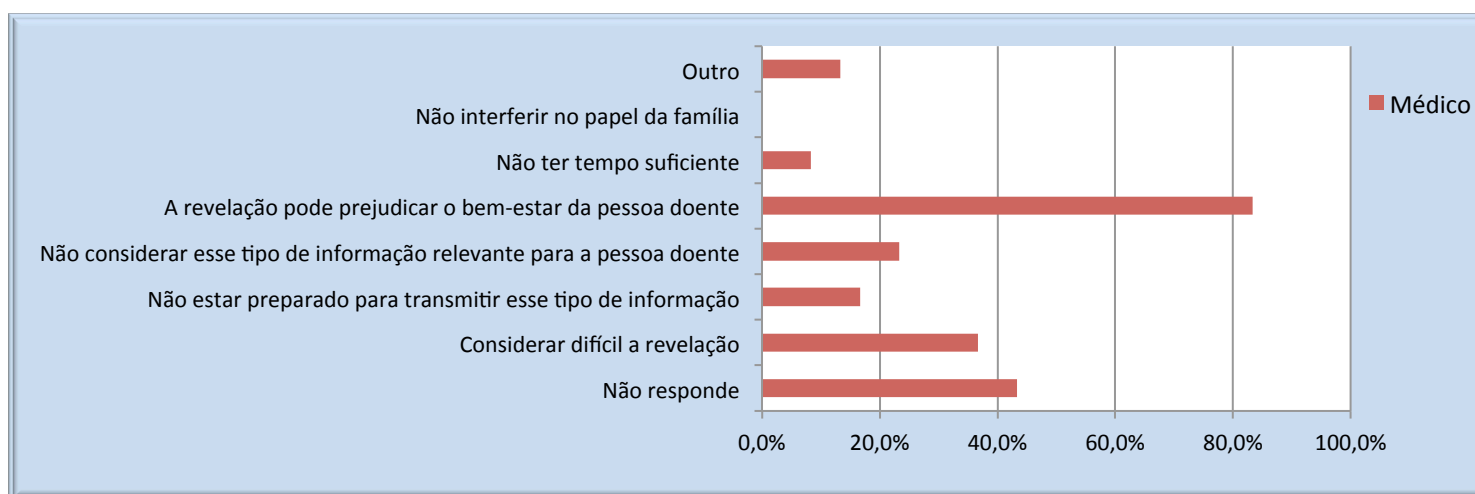
**Quadro 32** – Procedimento que os profissionais de saúde costumam adotar quando têm que transmitir uma má notícia

Podemos constatar através dos resultados obtidos que tanto os médicos como os enfermeiros partilham da mesma opinião, ao fornecerem apenas a informação que consideram adequada, no sentido de proteger o bem – estar da pessoa doente. Esta atitude revela que os profissionais de saúde preferem proteger a pessoa doente de possíveis danos psicológicos em detrimento do respeito pela sua autonomia. Esta atitude encontra-se bem exemplificada num estudo realizado em Portugal, por Gonçalves e Castro (2001) onde foram questionados 45 médicos da oncologia sendo que apenas 31% afirmou revelar o diagnóstico, 7% nunca o revela em nenhuma circunstância, 22% raramente o faz e 40% apenas o revela quando a pessoa doente o solicita. Estas posições decorrem de conflitos entre a preocupação em respeitar os direitos das pessoas doentes e por outro lado, o desejo de os proteger de danos psicológicos. Existe autores (Bruera *et al.*, 2000; Gonçalves & Castro, 2001) que referem que a Europa Ocidental tende a adotar uma atitude mais paternalista, sendo apologista de que não deve ser proporcionada toda a verdade, sobretudo em caso de doença com mau prognóstico.

## **2.6. O QUE PODE LEVAR À OMISSÃO DA INFORMAÇÃO**

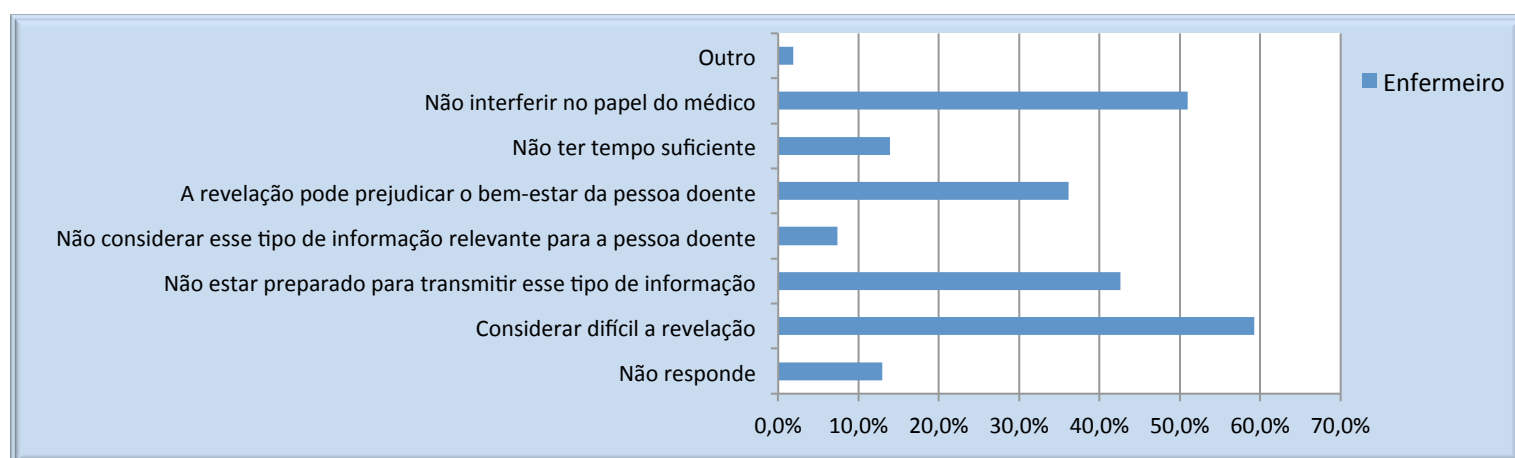
Em resposta à questão sobre **“O que pode levar um médico a omitir informação à pessoa doente”** (Gráfico 1), a opção mais assinalada pelos médicos (83,3%) centrou-se na proteção do bem-estar da pessoa doente. A segunda opção mais assinalada (36,7%) foi “Considerar difícil a revelação do prognóstico”, seguida da opção “Não considerar esse tipo de informação relevante para a pessoa doente” (23,3%). As restantes opções “Não ter tempo suficiente” e “Não estar preparado para transmitir esse tipo de informação” tiveram como votação 8,3% e 16,7% respetivamente. A opção “Não interferir no papel da família” não teve qualquer votação por parte dos inquiridos.

13,3% dos inquiridos assinalou como outras motivações *“O doente não quer saber, de forma consciente e por opção própria”* e *“O doente ainda não está preparado para receber a informação”*.



**Gráfico 1** – Motivos apresentados pelos médicos para a omissão da informação

Em resposta à questão sobre o que pode levar um enfermeiro (Gráfico 2) a omitir informação a uma pessoa doente, a opção mais assinalada pelos enfermeiros (59,3%) foi “Considerar difícil a revelação”. A segunda opção mais assinalada (50,9%) foi “Não interferir no papel do médico”, seguida da opção “Não estar preparado para transmitir este tipo de informação” (42,6%) e “A revelação poder prejudicar o bem-estar da pessoa doente (36,1%). “Não ter tempo suficiente” e “Não considerar esse tipo de informação importante para a pessoa doente” foi assinalada por uma minoria dos inquiridos e tiveram como votação 13,9% e 7,4% respetivamente. 1,9% dos inquiridos assinalou como outra motivação “*O doente não ter informação suficiente*”.



**Gráfico 2** – Motivos apresentados pelos enfermeiros para a omissão da informação

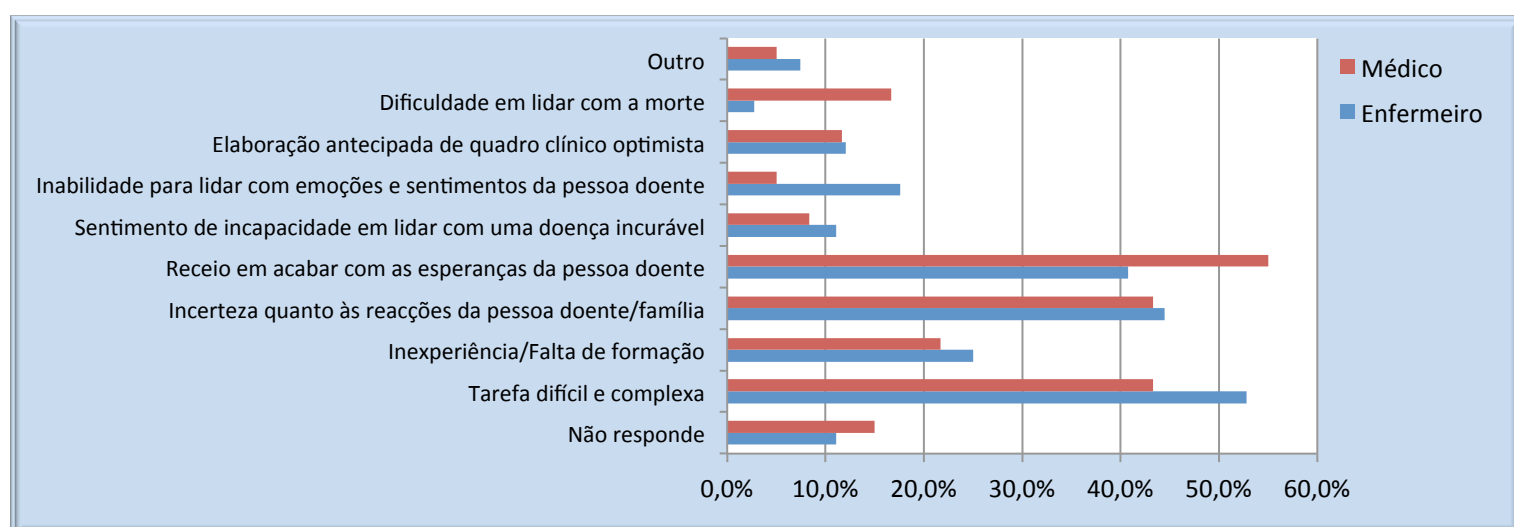
Segundo Martins (2004), o facto de existirem ainda inúmeras situações em que a pessoa doente não é convenientemente informada prende-se com algumas crenças e atitudes erradas que persistem. De acordo com Morrison (2001) os motivos que levam os profissionais de saúde a ocultarem a informação à pessoa doente, prende-se com a persistência de um certo paternalismo, reflexo de uma situação de superioridade sentida pelo profissional de saúde, a utilização de uma linguagem técnica e complexa, de difícil compreensão para a pessoa doente, o medo de que a informação possa ser prejudicial para a pessoa doente e o recurso à mentira piedosa, por entenderem que a verdade irá provocar maior vulnerabilidade.

## **2.7. DIFICULDADES REFERIDAS NA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS**

Relativamente às “**Dificuldades referidas pelos médicos na comunicação de más notícias**” podemos destacar (Gráfico 3): 55,0% dos inquiridos revelou “Receio em acabar com as esperanças da pessoa doente”; 43,3% destacou como dificuldade “Incerteza quanto às reações da pessoa doente/família” e ainda com igual votação “Tarefa difícil e complexa”; 21,7% dos inquiridos nomeou como dificuldade “Inexperiência/Falta de formação”; 16,7% revelou “Dificuldade em lidar com a morte”. 11,7% dos inquiridos referiu como dificuldade “Elaboração antecipada de quadro clínico otimista”. 8,3% focou ainda “Sentimento de incapacidade em lidar com uma doença incurável” e 5% dos médicos referiu como dificuldade a “Inabilidade para lidar com emoções e sentimentos das pessoas doentes. 5% dos médicos nomeou ainda como “Outra” dificuldade “*controlar os afetos na relação médico-doente, considerando o médico enquanto pessoa e não só como técnico*”.

À pergunta sobre quais as maiores “**Dificuldades referidas pelos enfermeiros na transmissão deste tipo de informação à pessoa doente/família**” (Gráfico 3), 52,8% apontaram como maior dificuldade como sendo “Tarefa difícil e complexa”; 44,4% dos enfermeiros apontou como dificuldade “Incerteza quanto às reações da pessoa doente/família”; 40,7% revelou “Receio em acabar com as esperanças da pessoa doente”; 25% dos inquiridos revelou como dificuldade “Inexperiência/Falta de Formação”; 17,6% focou como dificuldade a “Inabilidade para lidar com emoções e sentimentos da pessoa

doente”; 12% referiu a “Elaboração antecipada de quadro clínico otimista”; 11,1% nomeou como maior dificuldade a “Incapacidade em lidar com uma doença incurável” e 2,8% dos enfermeiros revelou como dificuldade a incapacidade em lidar com a morte. 7,4% dos inquiridos revelou como “Outras” dificuldades *“o desconhecimento da informação já fornecida pelo médico e da que este pretende ou não que seja fornecida ao doente”* e a *“inexistência de trabalho em equipa neste tipo de processo”*



**Gráfico 3** – Dificuldades sentidas pelos médicos e enfermeiros na comunicação de más notícias a pessoas com doença oncológica

Na perspectiva de Fallowfield e Jenkins (2004) as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde na comunicação de más notícias prendem-se com a falta de formação específica a este nível, nomeadamente com a falta de treino em competências comunicacionais e ainda com a dificuldade em lidar com as próprias emoções, tais como a tristeza, o sentimento de culpa, a identificação com a pessoa doente e o sentimento de fracasso.

## **2.8. FACTORES QUE FACILITAM O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS**

Através dos dados obtidos com o questionário, deparámo-nos com vários aspetos que os participantes referem que podem facilitar o processo de comunicação de más notícias e que nós agrupámos em três categorias: fatores facilitadores relacionados com profissional de saúde; com o doente/família e relacionados com a instituição.

Relativamente aos fatores facilitadores **“Relacionados com o profissional de saúde”** (Quadro 33), a existência de **“Disponibilidade” de tempo** quer para com a pessoa doente, quer para com a família foi expresso sobretudo pelos médicos, embora cinco enfermeiros também a referissem:

- “ (...) a disponibilidade demonstrada por parte da equipa.” (M4)
- “ (...) disponibilidade para ouvir e transmitir informações.” (M13)
- “ (...) um bom suporte multidisciplinar à disposição da pessoa doente.” (E8)
- “ (...) o suporte que é fornecido após a comunicação de uma má notícia.” (E27)

A **“Capacidade de estabelecer uma relação empática com a pessoa doente/família”** foi dos fatores facilitadores mais expressos pelos profissionais de saúde (oito médicos e dezasseis enfermeiros) e que podemos ilustrar pelos seguintes exemplos:

- “Uma sólida relação: médico - doente, médico - família (...).” (M2)
- “Boa relação médico – doente, honestidade, empatia, fazer sentir ao doente que continuamos a acompanhá-lo em quaisquer circunstâncias.” (M12)
- “Relação de proximidade enfermeiro/doente/família.” (E2)
- “Desenvolvimento de uma relação de empatia prévia com o doente e família.” (E5)
- “A grande proximidade com os doentes, conhecendo-o, percebendo melhor o que ele já sabe, até onde quer ir e as melhores estratégias para poder lidar com ele.” (E19)

A **“Inexistência de interrupções”** foi referida apenas por um médico. Aqui, o médico não foi explícito, uma vez que poderia estar relacionado com as consultas médicas ou com outra atividade médica.

A existência de **“Uma boa coordenação da equipa/ coesão da equipa”** foi apenas referenciada pela equipa de enfermagem (8), como sendo um fator facilitador na comunicação de más notícias, como se pode constatar pelos seguintes exemplos:

- “*A existência de uma equipa multidisciplinar e um bom funcionamento da equipa, sendo o elemento central o doente e a família.*” (E12)

- “*A equipa multidisciplinar funciona como um todo na comunicação de uma má notícia.*” (E15)

- “*Coesão da equipa multidisciplinar (...).*” (E20)

No que diz respeito à “**Transmissão da informação**” é, segundo um médico e cinco enfermeiros, efetuada da forma mais adequada, como se pode verificar nas transcrições que apresentamos:

- “*(...) utilização de uma linguagem adequada (...).*” (M11)

- “*(...) a existência de informação e verdade desde a fase de diagnóstico, tratamento até à fase final de vida.*” (E11)

- “*(...) linguagem acessível à pessoa doente/família (...), informação faseada; dar informação de que apenas o doente quer saber porque também tem direito à não informação, dar espaço para a pessoa tirar dúvidas nos dias seguintes.*” (E18)

- “*(...) preparação psicológica da pessoa que vai receber a notícia (...).*” (E24)

A “**Formação/experiência/treino dos profissionais**” na área da comunicação de más notícias é nomeada por um médico e dois enfermeiros como sendo um factor facilitador no processo da comunicação de más notícias, como se pode ver através das seguintes transcrições:

- “*(...) treino dos profissionais mais experientes para este tipo de comunicação (...).*” (M5)

- “*(...) desenvolvimento de competências na comunicação de uma má notícia.*” (E20)

- “*(...) experiência da pessoa que transmite a má notícia.*” (E24)

O “**Tempo de internamento prolongado**” é considerado apenas por dois enfermeiros como um fator facilitador na comunicação de más notícias, permitindo desta forma estabelecer uma relação empática com a pessoa doente.



CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
<b>RELACIONADOS COM O PROFISSIONAL DE SAÚDE</b>	Disponibilidade	13
	Capacidade de estabelecer uma relação empática com a pessoa doente/ família	24
	Transmissão da Informação	6
	Formação/ Experiência/ Treino dos profissionais de saúde	3
	Inexistência de interrupções	1
	Boa coordenação da equipa/ Coesão da equipa	8
	Tempo de internamento prolongado	2

**Quadro 33** - Fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias – Opinião dos médicos e enfermeiros – Categoria “Relacionados com o profissional de saúde”

No que diz respeito aos “**Fatores facilitadores relacionados com a pessoa doente/ família**” (Quadro 34) referidos pelos profissionais de saúde podemos destacar: o “bom relacionamento da pessoa doente com a família”; “a atitude da pessoa doente”; a “capacidade da pessoa doente/ família em colocar questões”; a “representação da doença oncológica por parte da pessoa doente” e a existência de um “bom suporte familiar”.

O “**Bom relacionamento da pessoa doente com a família**” foi abordado por um médico e um enfermeiro: “*Boa relação doente – família.*” (M8); “*Quando há relação de proximidade entre doente e família (...).*” (E16)

A “**Atitude da pessoa doente**” é vista por dois profissionais de saúde como sendo um fator que pode facilitar a comunicação de uma má notícia.

A “**Capacidade da pessoa doente/ família em colocar questões**” foi um dos fatores facilitadores expressos por dois enfermeiros aquando o processo de comunicação de más notícias: “*(...) questões colocadas pela pessoa doente e sua família.*” (E13); “*(...) quando o doente e/ou família faz perguntas.*” (E16)

Para um enfermeiro a “**Representação da doença oncológica por parte da pessoa doente**” também pode constituir um fator facilitador da comunicação do profissional de saúde com a pessoa doente; vejamos a seguinte transcrição: “*O doente normalmente associa doença oncológica a morte. Daí estar sempre à espera, embora nem sempre a aceite.*” (E3)

Por fim a existência de um **“Bom suporte familiar”** é de acordo da opinião de dois médicos como sendo um fator facilitador na comunicação de más notícias: “ (...) a existência de apoio de familiares esclarecidos e disponíveis (...).” (M4)

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
RELACIONADOS COM A PESSOA DOENTE/ FAMÍLIA	Bom relacionamento da pessoa doente com a família	2
	Atitude da pessoa doente	2
	Bom suporte familiar	2
	Representação da doença oncológica por parte da pessoa doente	1
	Capacidade da pessoa doente/ família em colocar questões	2

**Quadro 34** - Fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias – Opinião dos médicos e enfermeiros – categoria “Relacionados com a pessoa doente/família”

Para além dos **“Fatores relacionados com os profissionais de saúde e com os doentes/família”**, outros fazem parte do quotidiano dos profissionais envolvidos neste estudo e que se prendem com a instituição onde trabalham (Quadro 35). Um dos fatores facilitadores referido por doze profissionais de saúde está relacionado com as **“Condições físicas”**: a existência de espaços adequados e reservados para a transmissão de más notícias, bem como a preocupação em criar um ambiente calmo para o efeito.

A **“Confiança que a pessoa doente/ família estabelece com a instituição”** é um fator facilitador referenciado apenas por um médico no processo de comunicação de uma má notícia. A esta questão, apenas um médico não respondeu.

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
RELACIONADOS COM A INSTITUIÇÃO	Condições físicas	12
	Bom relacionamento da pessoa doente/ família com a instituição	1

**Quadro 35** - Fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias – Opinião dos médicos e enfermeiros – categoria “Relacionados com a instituição”

De acordo com a opinião dos profissionais de saúde existem vários fatores que facilitam o processo de comunicação de más notícias e que nós agrupámos em três categorias: “fatores relacionados com o profissional de saúde”, dos quais, os que mais se destacam são “capacidade para estabelecer uma relação empática com a pessoa doente/família” e a “disponibilidade de tempo” por parte da equipa. Segundo Santos (2000), a relação interpessoal, na sua vertente de relação de ajuda, é um tipo de interação fundamental à prática dos profissionais de saúde, que assenta nos princípios da aceitação, respeito pelo outro e da autonomia, sendo a pessoa doente o elemento fundamental do processo de ajuda.

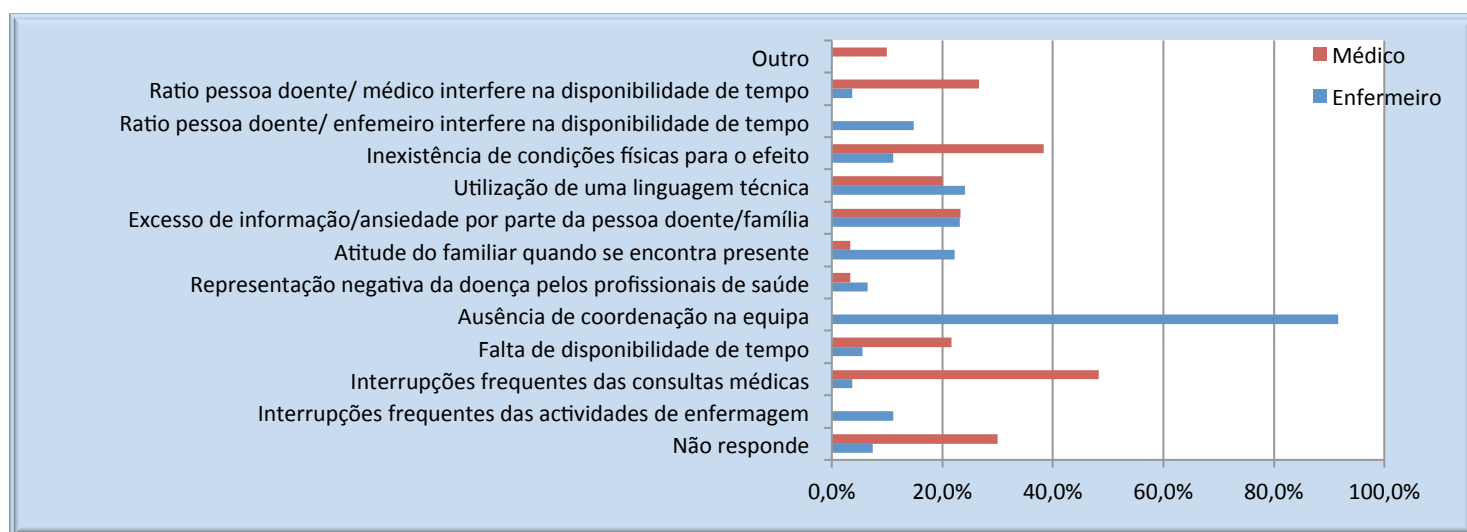
A existência de uma “boa coordenação da equipa/coesão da equipa” foi expresso apenas pelos profissionais de enfermagem como sendo um fator facilitador no processo de comunicação de más notícias. Como refere Martins (2002), o processo de comunicação está sujeito a entraves denominados, barreiras à comunicação, mas uma abordagem assertiva e empática pode facilitar o bom relacionamento entre os indivíduos. No seio da equipa de saúde, a existência de falhas de comunicação poderá comprometer todo o processo de cuidar. Os “fatores relacionados com a pessoa doente” que foram referidos por ambos os profissionais destacamos o “bom relacionamento da pessoa doente com a família” e a “atitude da pessoa doente”. Por último “o fator relacionado com a instituição” mais votado pelos profissionais de saúde está relacionado com as “condições físicas”, ou seja, a existência de espaços adequados e de um ambiente calmo.

## **2.9. FACTORES QUE DIFICULTAM O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS**

Os profissionais de saúde nomearam um conjunto de “**Fatores que dificultam o processo de comunicação de más notícias**” (Gráfico 4). Cerca de 91,7% dos **enfermeiros** nomeou como maior dificuldade a “Ausência de coordenação na equipa”, interferindo desta forma no processo de comunicação. Estes profissionais consideram que a falta de interação existente no seio da equipa, principalmente com os médicos, conduz à falta de informação sobre a pessoa doente e, como tal, interfere no processo de comunicação. A segunda dificuldade mais votada pelos enfermeiros diz respeito à “Utilização de uma linguagem técnica” expressa por 24,1% dos inquiridos. 23,1% dos enfermeiros nomeou o “Excesso de informação/ansiedade por parte

do doente/família”; 22,2% revelou a “Atitude do familiar quando está presente”; 14,8% dos enfermeiros referiu o “Ratio pessoa doente/enfermeiro interfere na disponibilidade de tempo”, 11,1% apontou como dificuldades as “Interrupções frequentes das atividades de enfermagem” e ainda a “Inexistência de condições físicas para o efeito”. Uma minoria de enfermeiros apontou como fatores que dificultam o processo de comunicação de más notícias: a “Representação negativa da doença pelos profissionais de saúde” (6,5%); a “Falta de disponibilidade de tempo” (5,6%); as “Interrupções frequentes das consultas médicas” (3,7%) e o “Ratio pessoa doente/médico interfere na disponibilidade de tempo” (3,7%).

Relativamente à **opinião dos médicos** sobre os **“Fatores que dificultam o processo de comunicação de uma má notícia”** podemos destacar (Gráfico 4): 48,3% revelou as “Interrupções frequentes das consultas médicas”; 38,3% referiu como dificuldade a “Inexistência de condições físicas para o efeito”; 26,7% nomeou o “Ratio pessoa doente/médico interfere na disponibilidade de tempo”; 23,3% dos médicos destacaram como dificuldade o “Excesso de informação/ansiedade por parte da pessoa doente/família”; 21,7% a “Falta de disponibilidade de tempo” e 20,0% dos inquiridos referiu a “Utilização de uma linguagem técnica”. Uma minoria dos médicos (3,3%) nomeou como fatores que dificultam o processo de comunicação de más notícias, a “Atitude do familiar quando se encontra presente” e a “Representação negativa da doença pelos profissionais de saúde”. 10,0% dos médicos destacou ainda outros fatores: *“Geralmente, pelo menos neste serviço, não sinto que existam fatores que dificultam o processo de comunicação de uma má notícia”* e a *“Inexistência de espaço adequado fora dos períodos de consultas que permita que as más notícias sejam transmitidas tranquilamente”*.



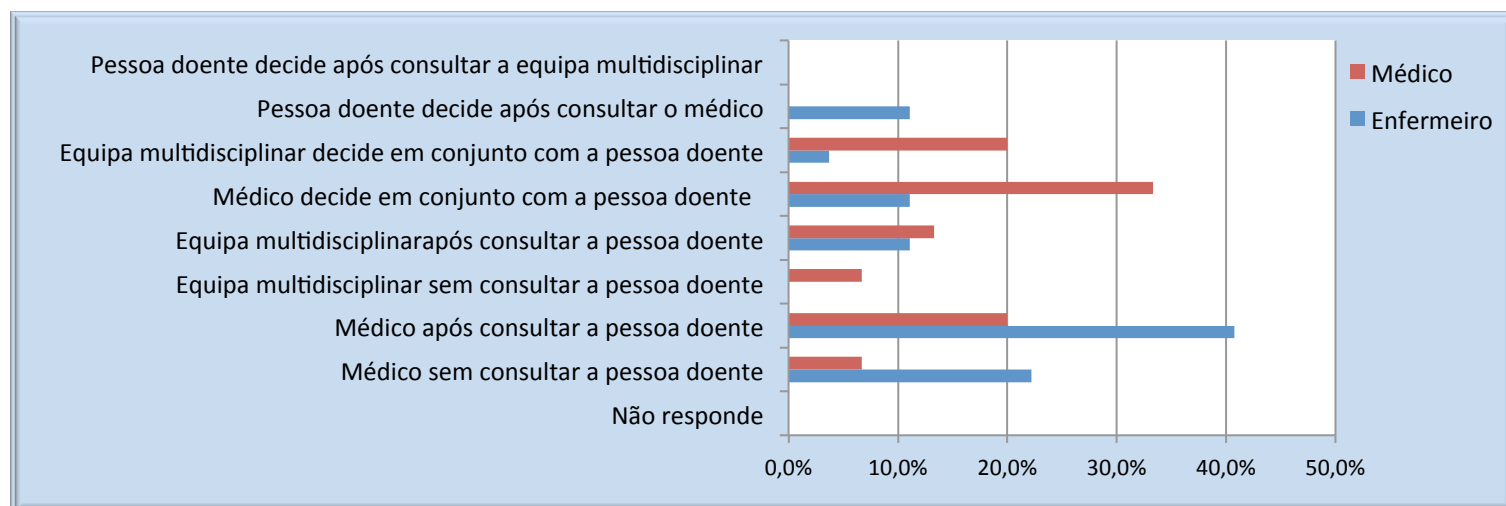
**Gráfico 4** - Fatores que dificultam o processo de comunicação de uma má notícia

## 2.10. PARTICIPAÇÃO NAS TOMADAS DE DECISÃO

Relativamente à “**Participação da pessoa doente nas tomadas de decisão**” verificamos que, segundo a **percepção dos médicos**, a prática mais corrente centra-se numa decisão partilhada entre médico e a pessoa doente (33,3% das respostas), seguida de uma prática em que equipa multidisciplinar tomam as decisões em conjunto com a pessoa doente (20%) e com a mesma votação (20%) o médico decide após consultar a pessoa doente. 13,3% dos médicos considera que as decisões são efetuadas pela equipa multidisciplinar após consultar a pessoa doente. A prática menos usual parece ser a do médico ou equipa multidisciplinar sem consultar a pessoa doente (6,7%) (Gráfico 5).

Relativamente à “**Participação da pessoa doente nas tomadas de decisão**” verificamos que, segundo a **percepção dos enfermeiros**, a prática mais corrente (40,7% das respostas) centra-se numa decisão do médico após consultar a pessoa doente, seguida de uma prática de decisão exclusivamente médica sem consultar a pessoa doente (22,2%). Com a mesma votação, 11,1% dos enfermeiros referiram como principal prática no seu local de trabalho, o médico decidir em conjunto com a pessoa doente, a equipa multidisciplinar decidir após consultar a pessoa doente e ainda a pessoa doente decidir após consultar o médico. Ainda,

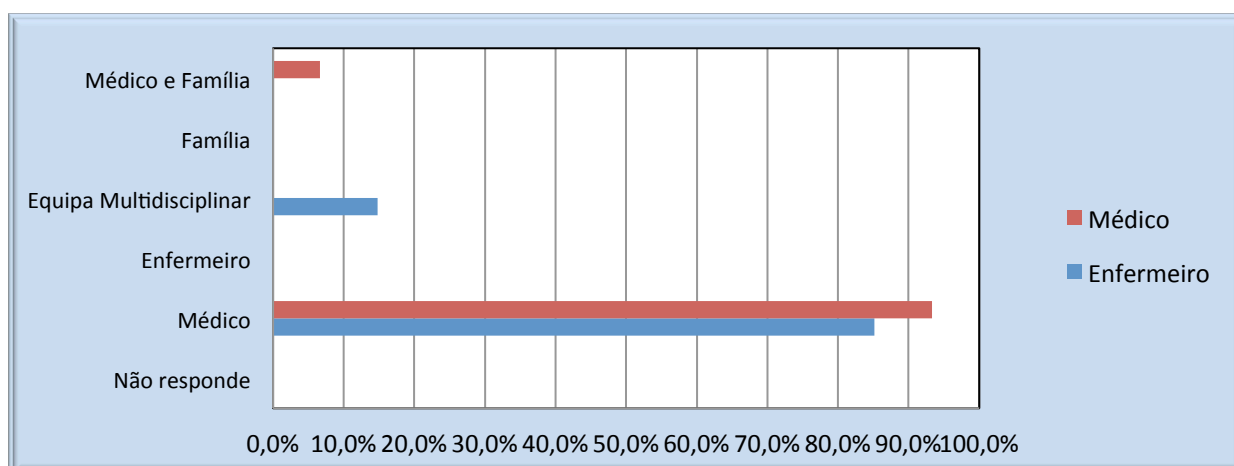
3,7% dos inquiridos apontou como prática mais corrente no seu local de trabalho, o facto da equipa multidisciplinar decidir em conjunto com a pessoa doente (Gráfico 5).



**Gráfico 5** – Tipos de tomada de decisão

No que diz respeito ao tipo de tomada de decisão, parecem existir diferenças na opinião dos enfermeiros e dos médicos relativamente àquela que é prática habitual no seu local de trabalho. A maior parte dos enfermeiros considera que no seu local de trabalho a decisão é centrada no médico, com ou sem consulta da pessoa doente (40,7% e 22,2%). Contudo, os médicos consideram que a pessoa doente possui um papel ativo na tomada de decisão e que sem informação este não consegue decidir racionalmente. Sendo assim, verificamos que na prática há uma acentuação do papel da pessoa doente, seja em conjunto com o médico ou com a equipa multidisciplinar (33,3% e 20,0% respetivamente), valorizando desta forma a autonomia da pessoa.

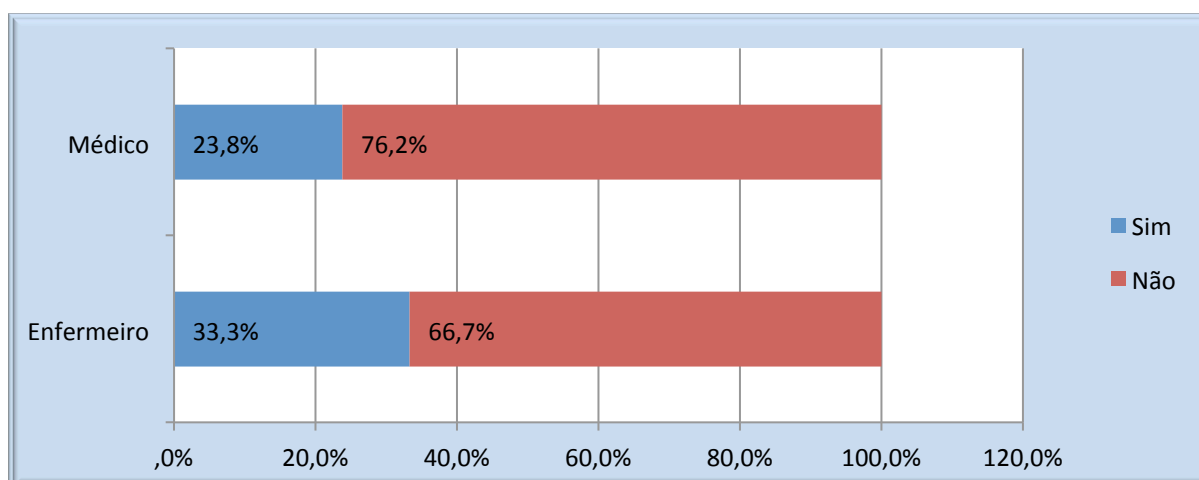
No que se refere ao Gráfico 6, podemos constatar que tanto os médicos (93,3%) como os enfermeiros (85,2%) consideram que o **principal responsável no seu local de trabalho pela comunicação de más notícias** diz respeito ao médico. Apenas 14,8% dos enfermeiros referiu que a comunicação de más notícias deveria ser da responsabilidade da equipa multidisciplinar.



**Gráfico 6** – Responsável pela comunicação de más notícias

## 2.11. FORMAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Junto dos profissionais de saúde procurámos conhecer os percursos de formação contínua dos profissionais envolvidos no nosso estudo que favoreçam o desenvolvimento de competências nesta área. Verificámos que a maioria dos profissionais referiu nunca ter realizado formação nesta área. Os resultados apontam uma maior percentagem de enfermeiros em relação aos médicos que referem ter participado em momentos formativos em que estas questões foram abordadas (Gráfico 7).



**Gráfico 7** – Formação contínua na área da comunicação de más notícias

Seguidamente apresentamos as **“Sugestões dos profissionais de saúde relativamente às estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias”**. Para uma melhor compreensão dos resultados obtidos, optámos por proceder ao seu agrupamento em cinco categorias: “necessidade de formação”, “trabalho em equipa”, “recursos físicos/humanos”, “linguagem” e “avaliação inicial da pessoa doente”, “importância da relação” e “minimizar o impacto psicológico” que apresentamos seguidamente sob a forma de tabelas.

A maioria das respostas (36) recai sobretudo na **“Necessidade de formação”** (Quadro 36). Dois (2) dos inquiridos consideram que se deve investir na formação pré-graduada: *“Deve estar presente desde o início da carreira profissional...”* (M3); *“Integração do tema nos cursos de formação...”* (M4).

Outros (7) referem a importância de se investir na formação prática desta competência: *“A experiência e o conhecer cada caso...”* (M5); *“Obter treino das respostas mais adequadas a cada situação/pergunta e assistir à comunicação de más notícias por pessoas mais experientes”* (M6); *“Penso ser necessário realizar treino de grupo em circunstância/contexto de serviço...”* (E13); *“... o treino, o «role – playing» em ambientes controlados...”* (E19).

A “formação contínua” também foi referida por dez (10) profissionais de saúde que afirmam o seguinte: *“Atualização de competências nesta área obrigatória aos profissionais da equipa médica e de enfermagem”* (M4); *“Aprendizagem com formação contínua, de forma a adequar hábitos profissionais...”* (M9); *“Fazer cursos de formação e atualização nesta área”* (M12).

A “formação em serviço” foi referida por três (3) participantes, em que um dos inquiridos afirma o seguinte: *“Deve ser proporcionada formação aos vários elementos da equipa multidisciplinar.”* (E14).

Onze (11) dos respondentes não especificaram em que domínio da formação se deve investir, apenas referiram: *“Deve-se investir na formação.”* (E2).



CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
NECESSIDADE DE FORMAÇÃO	Formação contínua	10
	Formação pré-graduada	2
	Formação (não especifica o tipo)	11
	Formação em serviço	3
	Treino das respostas mais adequadas/ Treino de grupo (ex: role - play)	4
	Observação de pessoas mais experientes	1
	Experiência profissional	2
	Possuir conhecimentos sobre estratégias comunicacionais	3

**Quadro 36-** Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “necessidade de formação”

Outras sugestões incidem na “discussão de ideias/reflexão na equipa” e “existência de reuniões entre a equipa disciplinar”, na “padronização e uniformização da informação” e na “definição de papéis dentro da equipa multidisciplinar”.

A “partilha de experiências” foi referida apenas pelos enfermeiros (2), que afirmam o seguinte: *“Penso ser necessário (...) partilhar experiências entre os diversos elementos do serviço e grupos profissionais.”* (E13)

Verificámos que apenas os enfermeiros são da opinião de que se deve “melhorar a interação/ comunicação entre a equipa multidisciplinar” (6), de forma a desenvolver competências nesta área: *“É importante estabelecer um diálogo prévio com a restante equipa multidisciplinar”* (E15); *“Melhoria dos canais de comunicação na equipa multidisciplinar, de forma a envolver todos os profissionais em relação às informações relevantes do processo clínico de cada doente.”* (E23) Chamámos a este grupo de sugestões **“Trabalho em equipa”** e apresentamo-lo no Quadro 37.

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
TRABALHO EM EQUIPA	Reuniões entre a equipa multidisciplinar/discussão de ideias/reflexão na equipa	5
	Partilha de experiências	2
	Padronização e Uniformização da informação	1
	Melhorar a interação/ comunicação entre a equipa multidisciplinar	6
	Definir papéis na equipa multidisciplinar	1

**Quadro 37-** Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “trabalho em equipa”

Cinco (5) dos inquiridos sugeriram estratégias para desenvolver a comunicação de más notícias relacionadas com a existência de recursos adequados e necessários para este processo informativo e que agrupámos na categoria “**Recursos físicos/humanos**” (Quadro 38), dos quais destacamos a “*disponibilidade de tempo*” e a existência de um “*espaço adequado*”.

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
RECURSOS FÍSICOS/HUMANOS	Espaço adequado	3
	Disponibilidade de Tempo	2
	Sensibilidade para esta área	1

**Quadro 38 -** Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “recursos físicos/humanos”

Dois (2) dos inquiridos apresentam ainda sugestões relacionados com aquilo a que chamámos “**Linguagem**” (Quadro 39), enfatizando a necessidade de “*utilização de uma linguagem simples*” e da “*utilização de uma postura adequada*”.

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
LINGUAGEM	Utilização de uma linguagem simples	1
	Postura adequada	1

**Quadro 39-** Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “linguagem”

Um (1) dos participantes apresentou como sugestão a importância de conhecer bem a pessoa doente e de descobrir que informação é que a pessoa doente quer saber. Esta sugestão foi enquadrada na categoria “**Avaliação inicial da pessoa doente**” (Quadro 40).

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
AVALIAÇÃO INICIAL DA PESSOA DOENTE	Descobrir o que a pessoa doente quer saber	1

**Quadro 40-** Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “avaliação inicial da pessoa doente”

A comunicação em saúde deve ser entendida num processo relacional, de proximidade entre o profissional de saúde e a pessoa doente/família, baseado sempre na confiança mútua. Assim o entendem quatro (4) participantes inquiridos ao darem especial enfoque ao estabelecimento de uma relação empática. Chamámos a esta categoria “**Importância da relação**” (Quadro 41).

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
IMPORTÂNCIA DA RELAÇÃO	Estabelecer uma relação empática	4
	Possuir conhecimentos sobre a situação clínica do doente	3

**Quadro 41 -** Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “importância da relação”

Reconhecendo que a comunicação de más notícias tem um impacto psicológico tanto na pessoa doente e família como nos profissionais de saúde, alguns profissionais consideram o apoio psicológico e a capacidade para gerir as emoções estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação. Chamámos a esta categoria **“Minimizar o impacto psicológico”** podendo ser observada no Quadro 42. Seis dos inquiridos não responderam a esta questão.

CATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
<b>MINIMIZAR O IMPACTO PSICOLÓGICO</b>	Apoio psicológico aos profissionais de saúde	4
	Capacidade para gerir as emoções (quer do profissional, quer da pessoa doente/família)	2

**Quadro 42** - Estratégias para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias: categoria “minimizar o impacto psicológico”

Ao analisarmos as opiniões dos médicos e enfermeiros, verificámos que apesar da maioria não possuir formação nesta área, estes consideram que para desenvolver esta competência é necessário investir na formação, sobretudo na formação contínua e em serviço, o que apela à necessidade de investir na formação para além da formação inicial, a uma formação ao longo da vida, de modo a responder às necessidades pessoais e profissionais. Tal como referem Forde e Vandvik (2005), esta é uma necessidade real não colmatada pelas instituições de ensino nos tradicionais cursos de enfermagem e medicina. O estudo de Brown *et al.* (1999) dá ênfase ao papel da formação no reforço da confiança dos profissionais.

Outros profissionais de saúde referem a importância de se investir na formação prática desta competência através de treino de grupo (role – playing) e observação de profissionais mais experientes.

Trabalhar em equipa significa que os diferentes profissionais demonstram empenho e desejo em alcançar os objetivos de cuidados de saúde, exercendo a sua autonomia e responsabilidade profissional, reconhecendo simultaneamente a sua interdependência, as suas limitações e a importância da atuação dos outros. Bolander (1998) refere a este respeito, ser

fundamental uma atmosfera de cooperação e a definição clara dos objetivos a atingir, assim como das estratégias para tal.

A importância da relação entre profissional e pessoa doente como estratégia para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias é focada apenas pelos profissionais de enfermagem. A revisão sistemática de vários estudos de investigação, realizada por Griffin *et al.* (2004), encontrou vários estudos que demonstram os efeitos positivos quando são implementadas intervenções dirigidas à melhoria da relação entre profissionais de saúde e pessoas doentes.

Os resultados, a sua discussão e interpretação permitem-nos conhecer a perspetiva dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) sobre o processo de comunicação de más notícias no contexto do estudo, assim como as principais dificuldades referidas por estes mesmos profissionais e as suas estratégias para desenvolver esta competência de forma a ultrapassar o fosso entre o que se faz e o que se preconiza.

## CONCLUSÃO

A premissa que nos levou à conceção deste trabalho foi a de que dar informação à pessoa doente é fundamental em cuidados de saúde e alicerça os cuidados de suporte à pessoa com doença oncológica. A informação ocupa um lugar essencial na relação entre o profissional de saúde e a pessoa doente. A informação à pessoa doente, que pode ter um profundo impacto no seu bem-estar físico e psicológico, facilita deste modo a adaptação à doença e ao tratamento, promove a relação com a equipa de saúde e a tomada de decisões, contribui para a melhoria da qualidade de vida e deve ser adaptada às necessidades individuais de cada pessoa (Degner *et al.*, 1997).

Tudo isto tem mais impacto quando estamos perante o diagnóstico de uma doença oncológica e se tem que comunicar uma má notícia. A vivência de uma doença crónica como o cancro, muitas vezes em situação terminal, é fonte de grande sofrimento associado a sentimentos de medo, angústia e solidão por parte da pessoa doente e da família, provocando desequilíbrios profundos que se refletem na sua qualidade de vida e nas relações que estabelecem com os outros e com os profissionais de saúde (Dias, 2005).

A comunicação de más notícias em saúde, continua a ser uma área de grande dificuldade, constituindo-se numa das problemáticas mais difíceis e complexas na prática clínica dos profissionais de saúde, quer pela gravidade das situações, quer também pela controvérsia que ainda existe em torno de quem, como, quando e o que comunicar à pessoa doente e sua família. Na informação à pessoa doente não importa só o conteúdo, mas o modo como ele é comunicado e o seu enquadramento no contexto de vida de cada pessoa.

Sendo assim, o desenvolvimento de competências comunicacionais assume um papel essencial para a qualidade dos cuidados, passando por um investimento na formação inicial e contínua dos profissionais de saúde.

A comunicação de más notícias é uma área que interliga uma série de realidades, sendo elas os profissionais de saúde, pessoa doente e família, práticas comunicacionais, formação e bioética. Foi a tomada de consciência desta realidade que me orientou na investigação realizada.

A realização deste estudo permitiu-nos compreender o processo de comunicação de más notícias que é utilizado pelos médicos e pelos enfermeiros a pessoas doentes do foro oncológico, de modo a obter um conjunto de dados que nos permita traçar linhas orientadoras,

para o desenvolvimento de competências de comunicação de más notícias, em contexto de trabalho, por parte dos profissionais de saúde, com vista a contribuir para uma conduta mais eficaz e humanizada. Motivados pelo desejo de conhecer a perceção dos médicos e dos enfermeiros relativamente ao processo de comunicação de más notícias, recorremos a um estudo descritivo com metodologia qualitativa, utilizando o método de estudo de caso.

A realização deste estudo permitiu-nos verificar que existe uma considerável literatura sobre comunicação/informação à pessoa doente, sobretudo à pessoa com doença oncológica, a mesma nem sempre se reporta ao processo de comunicação de más notícias e ao envolvimento da equipa multidisciplinar, sobretudo ao envolvimento dos enfermeiros, dirigindo-se quase sempre para o médico. Daí a nossa preocupação em incluir neste estudo a perceção da equipa de enfermagem em todo o processo de comunicação de más notícias, o que se revelou posteriormente uma mais-valia para este estudo de investigação.

A maioria dos profissionais de saúde considera que as pessoas doentes têm o direito de serem sempre informadas sobre o conteúdo da má notícia; quando confrontados com a sua prática, a maioria apresenta algumas reservas em informar sempre a pessoa doente sobre o conteúdo da má notícia. Os principais motivos invocados pelos profissionais de saúde para omitirem essa informação prendem-se com a possibilidade da informação ser prejudicial para o bem-estar da pessoa doente, com a dificuldade na revelação deste tipo de informação e com o facto de não estar preparado para transmitir este tipo de informação. Não obstante os profissionais de saúde considerarem a formação uma estratégia fundamental para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias, verificámos que estes profissionais referem não possuir, nem ter desenvolvido formação específica nesta área. É ainda de salientar que os profissionais de saúde fomentam a participação informada da pessoa doente nas tomadas de decisão e é o médico o principal responsável pela comunicação de más notícias.

Da discussão e análise dos dados emergiu um conjunto de conclusões que se encontram organizadas segundo a ordenação do questionário **(APÊNDICE I)**:

1) O médico é o principal responsável por informações sobre o diagnóstico de doença oncológica/situação clínica. Os enfermeiros informam sobretudo a pessoa doente/família sobre situações de progressão de doença/agravamento da situação clínica, falecimento de doentes e ainda sobre a realização de exames auxiliares de diagnóstico, resultado de exames médicos, início de tratamentos/medicação e o adiamento da alta.

Consciente de que a informação do diagnóstico e da decisão terapêutica é da responsabilidade do médico, surge-nos uma questão fundamental: Será que os enfermeiros/outros profissionais não deveriam também abordar estas questões, no sentido de averiguarem as necessidades de mais informação ou da sua compreensão e de delinearem estratégias de intervenção? A relação que a pessoa doente/ família estabelece com o enfermeiro é de grande proximidade, o que potencia um maior conhecimento da pessoa doente e das suas necessidades. Verificamos que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, consideram que a falta de interação entre a equipa, a falta de continuidade na informação e de uniformização da informação é apontada pelos mesmos como fatores que dificultam o processo de comunicação de más notícias, o que contraria o princípio definido por Dias (1999) de que a informação deve ser contínua e sistemática, exigindo dos profissionais uma avaliação contínua e sistemática do nível de informação que a pessoa doente possui para decidir se esta necessita ou não de mais informação.

2) A maioria dos profissionais de saúde considera que a pessoa doente tem o direito de ser “sempre” informada sobre o conteúdo de uma má notícia. Contudo, quando confrontados com a sua prática, a maioria apresenta algumas reservas em informar “sempre” a pessoa doente sobre o conteúdo de uma má notícia. É também de salientar, que segundo a perceção da maioria dos médicos, a pessoa doente só “algumas vezes” deseja ser informada sobre o conteúdo da má notícia, enquanto na opinião dos enfermeiros, a pessoa doente “quase sempre” deseja ser informada, o que parece não estar de acordo com a prática. O que poderá estar na base desta dissonância de atitudes dos profissionais de saúde? O profissional de saúde poderá acreditar que a pessoa tem o direito de ser informada sobre o conteúdo da má notícia, pelo que na prática acaba por não fornecer essa informação, privilegiando o bem - estar psicológico da pessoa doente em detrimento da sua autonomia. Existem uma série de dificuldades vivenciadas pelos profissionais de saúde na comunicação de más notícias, sendo elas, o receio em acabar com as esperanças da pessoa doente, incerteza quanto às reações da pessoa doente/família, o facto de ser uma tarefa difícil e complexa e ainda a inexperiência e falta de formação nesta área. De facto, os principais motivos invocados pelos profissionais de saúde para a omissão da informação às pessoas doentes prenderam-se com a possibilidade de esta informação ser prejudicial para o bem – estar da pessoa doente, com a dificuldade inerente na revelação deste tipo de informação e com o facto de não estar preparado para transmitir este tipo de informação. O não interferir no papel do médico foi também uma



justificação dada pelos enfermeiros para não informarem a pessoa doente sobre o conteúdo da informação. Também em relação à informação de uma forma geral, de acordo com a percepção dos profissionais de saúde, a maioria das pessoas doentes “quase sempre” os procura para obter informações sobre a sua situação clínica, seja esta boa ou má. De acordo com Fallowfield *et al.* (2002), a ausência de informação pode levar a danos psicológicos traduzidos em estados de medo, ansiedade, desamparo e desesperança.

3) Os resultados do nosso estudo parecem-nos indicar uma mudança na relação profissional de saúde – pessoa doente, pela recusa do paternalismo e pela afirmação dos direitos da pessoa doente, nomeadamente nos direitos à informação e à autodeterminação na prestação dos cuidados de saúde. Esta mudança encontra-se também patente na participação cada vez mais da pessoa doente nas tomadas de decisão. A emergência de movimentos a favor de uma maior participação da pessoa doente nas decisões médicas exigiu um maior nível de informação a prestar à pessoa doente, para que esta possa participar adequada e informadamente no seu processo de cura. Tal só será possível se a pessoa puder ter uma posição participada no diálogo médico, para que tome conhecimento das diferentes terapêuticas disponíveis e, caso haja alternativas, optar por aquela que se mostre mais congruente com os seus valores (Dias, 1997). De acordo com a maioria dos profissionais o médico é o principal responsável pela comunicação de más notícias. Contudo, acreditamos ser fundamental promover o trabalho em equipa para que em conjunto, se consiga uma maior e mais clara compreensão de cada pessoa. De acordo com Pacheco (2004), é o enfermeiro a pessoa da equipe de saúde que mais se preocupa em atender ao doente como pessoa e mais aprende com a família que, mais do que ninguém, o conhece geralmente bem e sabe quais as suas convicções, ideologias e preferências. Para além de permanecerem mais tempo na companhia da pessoa doente, são eles os elementos da equipe que prestam mais cuidados diretos, adotando uma posição privilegiada na equipe.

4) Constituem fatores facilitadores no processo de comunicação de más notícias a disponibilidade demonstrada pela equipa e pelo próprio profissional, a capacidade para estabelecer uma relação empática com a pessoa doente/ família, uma boa coordenação da equipa (referida apenas pelos enfermeiros), a capacidade para transmitir a informação de uma forma completa e adequada e a existência de condições físicas: espaço adequado e ambiente calmo. Contudo, quando questionados sobre os fatores que dificultam o processo de comunicação de más notícias estes foram incongruentes nas respostas dadas, ao evidenciarem

como principais fatores a ausência de coordenação na equipa (referida apenas pelos enfermeiros), a utilização de uma linguagem técnica, as frequentes interrupções das consultas médicas e a inexistência de condições físicas para o efeito. Outros fatores que se evidenciaram foram o excesso de informação/ ansiedade por parte da pessoa doente/família, a atitude do familiar quando está presente e o ratio pessoa doente/médico interfere na disponibilidade tempo.

5) A formação é considerada pela maioria dos profissionais de saúde uma estratégia fundamental para o desenvolvimento de competências na área da comunicação de más notícias. Neste estudo verificámos que os profissionais de saúde, não possuem, nem desenvolveram formação específica nesta área. A maioria dos profissionais de saúde consideram que para desenvolver esta competência é necessário investir na formação inicial e contínua. Assim, é desejável aumentar as oportunidades de formação relacionada com competências de comunicação, quer na formação académica, quer na formação pós-graduada e profissional dos técnicos de saúde.

6) O modo de comunicar dos profissionais de saúde assenta no respeito pela pessoa doente ao demonstrarem disponibilidade e capacidade de transmitirem informação tendo em conta as necessidades de cada indivíduo. Consideram que a informação é de uma forma geral completa e adequada. Gostaríamos ainda de salientar que as atitudes de relação de ajuda foram “sempre” ou “quase sempre” expressas pelos profissionais de saúde, salientando-se em especial a atenção demonstrada, a compreensão empática, preocupação na resolução da situação da pessoa doente, o encorajara pessoa e o providenciar de suporte psicológico. No que diz respeito às atitudes comunicacionais, a maioria dos profissionais de saúde revela uma atitude favorável a uma interação mais aberta e partilhada com a pessoa doente, uma valorização da dimensão informativa e ainda o respeito pela privacidade da pessoa.

7) Para os profissionais de saúde “má notícia” está quase sempre associada a uma doença grave, sem cura, principalmente à doença oncológica e que irá conduzir inevitavelmente a uma morte precoce. As “más notícias” incluem também situações que constituem uma ameaça à vida, ao bem - estar físico e psicológico da pessoa doente e família e que irão conduzir ao sofrimento.

A avaliação dos resultados não pode deixar de ter em conta algumas limitações do estudo, as quais não podemos deixar de mencionar. Um primeiro aspeto a considerar prende-se com a fragilidade da utilização do questionário como único instrumento de recolha de

dados. Em alguns questionários, mais especificamente nas questões de resposta aberta, deparámo-nos com algumas dificuldades em decodificar a caligrafia. Acreditamos ainda ter corrido o risco de os inquiridos terem respondido de acordo com o que é esperado socialmente evitando dar a sua real opinião sobre o tema.

Sobre a aplicabilidade do conhecimento gerado por este estudo, dever-se-á ter a consciência prévia de que os dados recolhidos, pelo tamanho da amostra, não poderão servir de base para uma generalização dos resultados.

Para colmatar estas fragilidades, acreditamos que num próximo estudo seria pertinente a realização de entrevistas semiestruturadas ou a observação direta ou participada de forma a complementar e a clarificar a informação obtida através dos questionários.

De acordo com as conclusões aqui apresentadas e com os resultados que surgem ao longo do trabalho e que não foram focados aqui nas conclusões, parece pertinente apresentar algumas sugestões de trabalho a desenvolver futuramente:

- Promover um maior envolvimento dos enfermeiros no processo de comunicação de más notícias, valorizando a sua importância neste processo;
- Desenvolver programas de formação no serviço e na instituição, dirigidos a médicos e enfermeiros, com o objetivo de aprofundar conhecimentos e desenvolver competências na área de comunicação de más notícias;
- Propor a existência de um espaço de reflexão na equipa, onde se possa debater ideias, expressar sentimentos negativos ou positivos vivenciados, com o objetivo de promover o fortalecimento da equipa.

Para finalizar, consideramos que este pequeno estudo poderá levantar outras questões de investigação, nomeadamente comparar as opiniões dos profissionais de saúde com a da pessoa doente e eventualmente observar o desempenho dos profissionais em relação à forma como comunicam com este. Outro estudo que consideramos pertinente seria um estudo comparativo entre os vários serviços que fazem parte da instituição onde foi realizado este estudo e eventualmente noutros hospitais, com uma amostra maior, onde o objeto do estudo fosse analisar a relação profissional de saúde/pessoa doente, relativamente aos problemas de comunicação de más notícias. Finalizamos com um sentimento de satisfação pelo prazer que nos deu realizar este trabalho, pelos momentos de reflexão que proporcionou e por nos despertar ainda mais para a complexidade que é comunicar uma má notícia. Acreditamos

acima de tudo que este foi, apesar das limitações e das dificuldades, um momento de aprendizagem por excelência – aprendizagens como pessoa e como profissional.

Não queremos deixar de salientar que acreditamos que a formação adequada dos profissionais de saúde na área da comunicação de más notícias e nos processos de comunicação melhorará as suas competências comunicacionais, aumentando o nível de satisfação da pessoa doente/família. O empenhamento individual de cada profissional de saúde sendo útil, sobretudo para o próprio, não é suficiente, sendo indispensável um trabalho de equipa em que todos os profissionais de saúde, nas suas diferentes áreas de atuação, estejam implicados e empenhados em melhorar os seus desempenhos comunicacionais.

O ato de informar não é simples, constituindo-se num problema ético para os profissionais de saúde, onde o princípio do respeito pela autonomia da pessoa doente e o seu direito à autodeterminação no que aos cuidados de saúde diz respeito entra muitas vezes em conflito com o respeito pelos princípios da beneficência e da não - maleficência. Sendo assim, torna-se fundamental que a Comunicação e a Bioética caminhem juntas lado a lado, de modo a que consigamos refletir sobre a melhor forma de agir, sejamos capazes de privilegiar a relação terapêutica com a pessoa doente e sua família, de respeitar as suas preferências e decisões, evitando por exemplo atitudes paternalistas substituindo-as por um diálogo argumentativo, de respeito pela sua autonomia e de reconhecimento do outro. Os profissionais de saúde ao consciencializarem-se do sofrimento/vulnerabilidade do outro, tornam-se capazes de corrigir o seu agir considerando a pessoa como um fim, e não como um meio.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS E ELETRÓNICAS

(segundo as normas da American Psychological Association [APA])

1. Almeida, J. L. de T. (1999). *Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente*. Dissertação de Doutoramento, Fundação Oswaldo Cruz da Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro, Brasil. Acedido a 20-03-2012. Disponível em [portalteses.iciet.fiocruz.br](http://portalteses.iciet.fiocruz.br).
2. Alves, P.V. (2005). *Equipa multidisciplinar de saúde e formação em contexto de trabalho*. Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa - Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação, Lisboa.
3. Anjos, M. F. (1997). Bioética: abrangência e dinamismo. *O Mundo da Saúde*, 21(1), 4-12.
4. Archer, L. (1996). Fundamentos e princípios. In L. Archer, J. Biscaia & W. Osswald (Org.). *Bioética*. Lisboa: Verbo.
5. Archer, L. (2006). *Da genética à bioética*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
6. Arnold, S.J., & Koczwara, B. (2006). Breaking bad news: learning through experience. *The Journal of Clinical Oncology*, 31(24), 5098-5100.
7. Azevedo, M. A. da S. (2010). *Procriação humana: a liberdade de procriar*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto, Portugal. Acedido a 20-02-2012. Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt>.
8. Baile, W.F., Buckmam, R., & Lenzi, R. (2000). SPIKES-a six step - protocol for delivering bad news. *The Oncologist*, 5(4), 302-311.
9. Barbosa, A. (2010). Ética relacional. In A. Barbosa & I. Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

10. Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Coimbra: Edições 70.
11. Barreto, V. de P. (s.d). *Bioética, biodireito e direitos humanos*. Acedido a 25-05-2012. Disponível em <http://www.eurooscar.com/Direitos-Humanos/direitos-humanos24.htm>.
12. Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2002). *Princípios de Ética Biomédica* (4a ed.). São Paulo: Edições Loyola.
13. Becze, E. (2010). Strategies for breaking bad news to patients with cancer. *ONS Connect*, 25 (9), 14-5.
14. Bolander, V. R. (1998). *Enfermagem fundamental: uma abordagem psicofisiológica de Sorensen e Luckman*. Lisboa: Lusodidacta.
15. Bouças, I. C. de O. M. (2007). *Ensino e aprendizagem da bioética em enfermagem: perspectiva dos estudantes*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto, Portugal. Acedido a 20-02-2012. Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/>
16. Brown, J. B., Boles, M., Mulloly, J. P., & Levinson, W. (1999, Dezembro). Effect of clinician communication skills training on patient satisfaction. *Annals of Internal Medicine*, 131(11). 822-829.
17. Bruera, E., Neumann, C.M., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attituds and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14(4), 287-298.
18. Buckman, R. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
19. Burton, M., & Watson, M. (1998). *Counselling people with cancer*. London: John Willey.

20. Carmo, H., & Ferreira, M.M. (1998). *Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
21. Cardoso, A. B. S. (2009). *A comunicação na transição para cuidados paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal. Acedido a 21-04-2011. Disponível em <http://repositorioaberto.up.pt>.
22. Carkhuff, R. R. (1988). *L'art d'aider*. Quebec: Les Editions de L'Homme.
23. Carlsson, M. E., & Strang, P. M. (1998). How patients with gynaecological cancer experience the information process. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 19(4), 192-201.
24. Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K., & Vicki-March, B. A. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92 (6), 832-836.
25. Chantal, N. (2000). Morte: sociedade e cuidados paliativos. In N. Chantal, *et al.* *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Edições Formasau.
26. Chris, L. (2006). *Clinical Thinking: evidence, communication and decision-making*. London: Blakwell.
27. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (1999). *Reflexão ética sobre a dignidade humana*. Acedido a 20-03-2011. Disponível em <http://www.cneqv.gov.pt>.
28. Corney, R. (2002). As respostas emocionais nos doentes e nos médicos. In R. Corney (Coord.). *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. Lisboa: Climepsi Editores.

29. Costa, M. A. (2004). Relação enfermeiro-doente. In M. do C. P. Neves & S. Pacheco (Orgs.). *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
30. Degner, L.F., Kristjanson, L.J., & Bowman, D. (1997). Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA*, 277 (18), 1485-92.
31. Dias, M.R. (1994, abril). A desmistificação da bata branca na pessoa do doente. *Divulgação*, 30, 4-8.
32. Dias, M.R. (1997). *A esmeralda perdida: a informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
33. Dias, M.R. (1999). A doente veterana: saberes esquecidos nos sistemas de saúde. *Análise Psicológica*, 12 (3), 499-512.
34. Dias, M.R. (2005). *A esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*. Lisboa: Climepsi Editores.
35. Direcção Geral de Saúde (1999) *Carta dos Direitos e Deveres do Doente*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde. Acedido a 12-03-2012. Disponível em <http://www.dgs.pt>.
36. Domingues, F.B. (1997). Efeitos da doença na vida da pessoa. *Arquivos de Medicina*, 11 (5), 321-322.
37. Engelhardt, H.T. (2004). *Fundamentos da bioética* (2ª ed.). São Paulo: Loyola.
38. Entidade Reguladora da Saúde (2009). *Consentimento informado: relatório final*. Acedido a 10-02-2012. Disponível em <http://www.ers.pt>.
39. Schimitt, E-E. (2013). *Óscar e a senhora cor-de-rosa*. Barcarena: Marcador Editora.



40. Espadinha, A.M. & Santos, V.A. (2012). Conceito psicológico e transcultural do cancro como doença. *Revista Envelhecimento e Inovação*, 1 (5). Acedido a 30-05-2013. Disponível em <http://www.associacaoamigosdagrandeidade.com>.
41. Eustáquio, F. & Mendes, A. (2000). Medos, crenças, mitos... representações do cancro. *Nursing*, 141, 20-22.
42. Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A., & Beveridge, H.A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16 (4), 297-303.
43. Fallowfield, L.J., & Jenkins, V.A. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363 (9405), 312-19.
44. Fialho, F., Cónim, R., & Reis, S. (2004). Análise de Conteúdo: uma técnica protagonista na pesquisa em enfermagem. *Servir*, 52 (6), 284-290.
45. Figueiredo, M.C. (1997, janeiro). Trabalho em equipa: o contributo dos enfermeiros. *Sinais Vitais*, 21, 19-22.
46. Filipe, F. (2004). Autonomia e respeito. In M. do C. P. Neves & S. Pacheco (Orgs.). *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
47. Ford, R., & Vandvik, I. H. (2005, Fevereiro). Clinical ethics, information and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *Journal of Medical Ethics*, 31(2), 73-77.
48. Fortin, M.F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
49. Gameiro, M.G. (2004, novembro). Estar doente: atribuição pessoal de significações. *Referência*, 12, 35-43.

50. Garcia, I., Wax, P., & Chwartzmann, F. (1996). Aspectos psicossociais do paciente com câncer. In A. Murad & A. Katz. *Oncologia: bases clínicas do tratamento*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
51. Garrafa, V. (2005). *De uma «Bioética de Princípios» a uma «Bioética Interventiva» - crítica e socialmente comprometida*. Acedido a 20-01-2012. Disponível em <http://www.anvisa.gov.br>.
52. Gauderer, E.C. (1991). *Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência*. Rio de Janeiro: Edições Record.
53. Gentzler, S. (1989). Men with cancer. In R. Tiffany & P. Webb (Eds.). *Oncology for nurses and health care professionals: Care and support* (2<sup>nd</sup> ed.). London: Harper & Row.
54. Ghiglione, R., & Matalon, B. (1992). *O inquérito – teoria e prática*. Lisboa: Celta Editora.
55. Gil, A. C. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Editora Atlas.
56. Gomes, C. M. C. (2002). *A bioética na defesa da pessoa humana*. Acedido a 20-03-2012. Disponível em <http://www.porto.ucp.pt>.
57. Gómez Sancho, M. (2000). *Cómo dar las malas noticias en medicina* (2da ed.). España: Arán Ediciones.
58. Gonçalves, J. F., & Castro, S. (2001). Diagnosis disclosure in a portuguese oncological centre. *Palliative Medicine*, 15 (1), 35-41.
59. Gonçalves, J. F., Marques, A., Rocha, S., Leitão, P., & Mesquita, M. (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*, 19 (7), 526-31.

60. Gordon, E.J., & Daugherty, C.K. (2003). Hitting you over the head: oncologist's disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17 (2), 142-168.
61. Griffin, S. J., Kinmonth, A. L., Veltman, M. W. M., Gillard, S., Grant, J., & Stewart, M. (2004, Novembro-Dezembro). Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *Annals of Family Medicine*, 2 (6), 595-608.
62. Groenwal, S.L., Frogge, M.M., Goodman, M., & Yarbrow, C.H. (1997). *Psychosocial Dimensions of cancer: part IV from cancer nursing: principles and practice* (4<sup>nd</sup> ed.). Boston: Jones and Barlett Publishers.
63. Grundy, M. (2000). *Nursing in haematological oncology*. Edinburgh: Baillière Tindall e Royal College of Nursing.
64. Hagerty, R.G., Butow, P.N., Ellis, P.M., Dimitri, S., & Tattersall, M.H. (2005). Communicating prognosis in cancer: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology*, 16 (7), 1005-1053.
65. Hagerty, R.G., Butow, P.N., Ellis, P.M., Lobb, E.A., Pendlebury, S.C., Leighl, N., McLeod, C., & Tattersall, M.H. (2005). Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (6), 1278-1288.
66. Hanoch, K., Clayton, J., Parker, S., Butow, P., Carrich, S., Currow, D., Hagerty, P., & Tattersall, M. (2007). Truth telling in discussing prognosis in advanced life limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21 (6), 507-17.
67. Heck, J. (2005). *Bioética: contexto histórico, desafios e responsabilidade*. Acedido a 28-12-2012. Disponível em <http://www.cfh.ufsc.br>.

68. Hennezel, M. (2002). *Diálogo com a morte* (5a ed). Lisboa: Editorial Notícias.
69. Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
70. Hottois, G. (1998). Bioética. In G. Hottois & M.-H. Parizeau (Coords). *Dicionário de Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget.
71. Hottois, G. (2003). Bioética. In G. Hottois & J.-N. Missa (Orgs.). *Nova enciclopédia da bioética – medicina, ambiente, biotecnologia*. Lisboa: Instituto Piaget.
72. Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84 (1), 48-51.
73. Kant, I. (1986). *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (P. Quintela, Trad.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1785).
74. Kiss, A., & Meryn, S. (2001). Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer. *British Medical Journal*, 323 (7320), 1055-1058.
75. Kübler-Ross, E. (2002). *Sobre a morte e o morrer* (8a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
76. Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Editora Lusodidacta.
77. Lima, A. C. T. (2008). *Sobre o ensino da bioética: um desafio transdisciplinar*. Encontro Luso- Brasileiro de Bioética. Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. Porto. Acedido a 15-03-2012. Disponível em <http://www.porto.ucp.pt>.
78. Lima, M.E. (2006). O enfermeiro na equipa de saúde. *Ordem dos Enfermeiros*. Acedido a 03-03-2011. Disponível em [www.ordemenfermeiros.pt](http://www.ordemenfermeiros.pt).

79. Loch, J. de A. (2002). Princípios da bioética. In D. Kipper (Ed.). *Uma introdução à bioética* (pp. 12-19). Acedido a 25-05-2012. Disponível em <http://www.pucrs.br>.
80. Mager, W. M., & Andrykowski, M. A. (2002). Communication in the cancer ‘bad news’ consultation: patient perceptions and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 11 (1), 35-46.
81. Martins, C.A. (2002). A comunicação na equipa de enfermagem. *Sinais Vitais*, 45, 43-46.
82. Martins, J.C. (2003). Atitude dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento informado. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 8, 49-62.
83. Martins, J.C. (2004). Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento: percepções, atitudes e opiniões. *Revista Referência*, 12, 15-26.
84. Martins, J. C. A. (2007) O Enfermeiro na Informação ao Doente. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. 12. 11-14.
85. Martins, J. C. (2008). *O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. Dissertação de doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto, Portugal. Acedido a 20-03-2012. Disponível em [repositorio-aberto.up.pt](http://repositorio-aberto.up.pt).
86. Marwit, S.J., & Datson, S.L. (2002). Disclosure preferences about terminal illness: an examination of decision-related factors. *Death Studies*, 26 (1), 1-20.
87. McCray, N.D. (2000). Variáveis psicossociais e da qualidade de vida. In S. Otto. *Enfermagem em oncologia* (3a ed.). Loures: Lusociência.
88. Meier, P., & Pugh, E. J. (1986). The case study: a viable approach to clinical research. *Research in Nursing and Health*, 9 (3), 195-202.

89. Melo, H. (1999). Os aspectos jurídicos dos direitos do doente. In Aspectos éticos das pessoas em situação de doença. *Actas do V Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Imprensa Nacional. Lisboa: Casa da Moeda.
90. Mills, M., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8 (6), 631-42.
91. Ministério da Saúde (2007) *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas*. Acedido a 13-03-2013. Disponível em <http://www.min-saude.pt>.
92. Moret, L., Rochedreux, A., Chevalier, S., Lombrail, P., & Gasquet, I. (2008, January). Medical information delivered to patients: discrepancies concerning roles as perceived by physicians and nurses set against patient satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 70 (1), 94-101.
93. Mori, M. (2006). A bioética: sua natureza e história. In Ministério da Saúde. *Capacitação para comitês de ética em pesquisa*. Brasília, Brasil. Acedido a 25-01-2012. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br>.
94. Morrison, P. (2001). *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores.
95. Moscovici, S. (2000). *Social representations: explorations in social psychology*. Oxford: Polity Press.
96. Neves, M. do C. P. (1996). A fundamentação antropológica da bioética. *Revista Bioética*, 4 (1), 4-16. Acedido a 29-03-2012. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br>.
97. Neves, M. do C.P. (2000). A bioética e sua evolução. *O Mundo da Saúde*, 24 (3), 211-22.

98. Neves, M. do C. P. (2004). Ética, moral, deontologia e bioética: conceitos que pensam a acção. In M. do C. P. Neves & S. Pacheco (Orgs.). *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
99. Neves, M. do C.P. (2007). *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana* (2a ed.). Coimbra: Gráfica Coimbra.
100. Neves, M.C., & Osswald, W. (2008). *Bioética simples*. Lisboa: Editorial Verbo.
101. Nunes, L. (2006). *Justiça, poder e responsabilidade: articulação e medições nos cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência.
102. Nunes, L. (2007). *Contributos da enfermagem para a bioética: de duas senhoras caminhando juntas*. Jornadas de Reflexão “Bioética e Enfermagem, ACEPS, 1-8. Acedido a 10-02-2012. Disponível em <http://conversamos.files.wordpress.com>.
103. Nunes, L. (2008). Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética*, 16 (1), 41-50.
104. Nunes, L. (2009). *Ética: raízes e florescências em todos os caminhos*. Loures: Lusociência.
105. Nunes, R. (2001). Bioética: o ensino e a aprendizagem. In R. Nunes & H. Melo (Coords). *A ética e o direito no início da vida humana*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
106. Ordem dos Enfermeiros. (2007). *Consentimento informado para intervenções de enfermagem*. Acedido a 20-04-2011. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt>.
107. Organisation Mondiale de la Santé. (1988). Apprendre ensemble pour oeuvrer au service de la santé. Rapport d'un group d'étude de l'OMS sur la formation pluriprofessionnelle du personel de santé. La formation en equipe. *OMS (série de rapports techniques, 769)*. Genève.

108. Organização Mundial de Saúde. (2004). Acedido a 04-03-2011. Disponível em [www.afro.who.int](http://www.afro.who.int).
109. Osswald, W. (1998). O juramento do médico. *Arquivos de Medicina*, 12 (1), 62-64.
110. Osswald, W. (2000, Agosto). A relação enfermeiro-doente e a humanização dos cuidados de saúde. *Cadernos de Bioética*, Ano XI (23), 41-45.
111. Pacheco, S. (2004). Objecção de consciência. In M. Neves & S. Pacheco. *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra. 1
112. Parker, P.A., Baile, W.F., de Moor, C., Lenzi, R., Kudelka, A.P., & Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *Journal of Clinical Oncology*, 19 (7), 2049–56.
113. Pellegrino, E., & Thomsma, D. (1988). *For the patient's good: the restoration of beneficence in health care*. New York: Oxford University Press.
114. Pellegrino, E.D. (2006). Toward a reconstruction of medical morality. *The American Journal of Bioethics*, 6 (2), 65-71.
115. Pequeno, M. (s.d.). *O fundamento dos direitos humanos*. Acedido a 14-11-2011. Disponível em <http://www.redhbrasil.net>.
116. Pereira, M.A. (2005). Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. *Texto Contexto Enfermagem*, 14 (1), 33-37.
117. Pereira, M.A. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau.



118. Pereira, A.T.G., Fortes, I.F.L., Mendes, J.M.G. (2013). Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 7(1). 227-35.  
**DOI:** 10.5205/r euol.3049-24704-1-LE.0701201331
119. Pessini, L., & Barchifontaine, C.P. (2007). *Problemas atuais de bioética*. São Paulo: Centro Universitário S. Camilo e Edições Loyola.
120. Pessini, L. (2005). Bioética: das origens à prospeção de alguns desafios contemporâneos. *O Mundo da Saúde*, 29 (3), 305-324. Acedido a 10-05-2012. Disponível em <http://www.saocamilo-sp.br>.
121. Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
122. Pimenta, S. M. M. (2010). *A enfermagem e o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto, Portugal. Acedido a 20-05-2012. Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt>.
123. Pinto, J. R. C. (2006). *Bioética para todos*. Braga: Editorial A.O.
124. Pires, J., & Trindade, J. (2007). *Das origens da bioética à bioética principialista*. Acedido a 28-12-2011. Disponível em <http://www.facitec.br/ojs2/index.php/erevista/article/view/14>.
125. Polit, D.F., Beck, C.T., & Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização* (5a ed.). Porto Alegre: Artmed.
126. Potter, V.R. (1998). Definição de Bioética. Palestra apresentada em vídeo no IV Congresso Mundial de Bioética. Tóquio/Japão. *O Mundo da Saúde*, 22 (6), 370-4. Acedido a 10-02-2012. Disponível em <http://www.bioetica.ufrgs.br>.

127. Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
128. Quivy, R., & Campenhoudt, L.V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (2a ed.). Lisboa: Gradiva.
129. Ramos, N. (2008). *Saúde, migração e interculturalidade: perspectivas teóricas e práticas*. João Pessoa. Editora Universitária UFPB.
130. Ream, E. (2000). Information and education for patients and families. In Kearney, N., Richardson, A., Giulio, P. D. *Cancer Nursing Practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
131. Rebelo, M. do R. A. (2007). *Decidir, informado: um estudo de hemodiálise*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto, Portugal. Acedido a 20-05-2012. Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt>.
132. Renaud, I. C. R. (2010). A confiança. *Revista Portuguesa de Bioética*, 12, 327-342.
133. Sá, E. (2010). A contribuição da enfermagem para aliviar o sofrimento do doente hemato-oncológico: revisão da literatura. *Pensar em Enfermagem*, 14 (2), 55-69.
134. Santana, S. & Pereira, A.S. (2007). Da utilização da internet para questões de saúde e doença em Portugal: possíveis repercussões na relação médico-doente? *Acta Médica Portuguesa*, 20, 47-57. Acedido 15-06-2013. Disponível em <http://www.actamedicaportuguesa.com>.
135. Santos, M.I.A. (2000). A relação de ajuda na prática do cuidar em enfermagem, numa unidade de cuidados intensivos das coronárias. *Revista Investigação em Enfermagem*, 1, 51-60.

136. Sapeta, P. & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente. *Revista Referência*, 4, 35-60. Acedido a 28-05-2013. Disponível em <http://www.ul.pt>.
137. Sass, H.M. (2007). Fritz Jahr's 1927 concept of bioethics. *Kennedy Inst Ethics J.*, 17 (4), 279-95.
138. Saraiva, M. C. G. B. (2003) O processo de comunicação em ambiente oncológico. Vivências dos enfermeiros e seus significados. *Revista Investigação em Enfermagem*. 8. 37-48.
139. Sgreccia, E. (2009). *Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica*. Cascais: Principia.
140. Serrão, D. (1996). Relações entre profissionais de saúde e o paciente. In M.C.P. Neves (Coord.). *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. Açores: Centro de Estudos de Bioética.
141. Serrão, D., & Nunes, R. (1998). *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto Editora.
142. Serrão, D. (2001). *Ética em medicina hospitalar*. Acedido a 29-03-2012. Disponível em <http://www.danielserrao.com>.
143. Silva, J. R. da (2000). *Bioética contemporânea*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
144. Soares, M.A., Moura, M. de J., Carvalho, M., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, afectividade e estratégias de coping na doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde*, 1 (1), 19-25.

145. Soares, C. (2007). *Projecto para uma Unidade de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
146. Soares, A. M. M. (n.d.). *De qual bioética estamos falando?* Acedido a 20-01-2012. Disponível em [www.boelllatinoamerica.org.pt](http://www.boelllatinoamerica.org.pt).
147. Solari, A., Acquarone, N., Pucci, E., Martinelli, V., Marrosu, M. G., Trojano, M., Borreani, C., & Uccelli, M. M. (2007). Communicating the diagnosis of multiple sclerosis - a qualitative study. *Multiple Sclerosis*, 13 (6), 763-769.
148. Tager, D.K. (2001). *Viver a morte*. Lisboa: Editorial Estampa.
149. Teixeira, J. (1996). Comunicação e cuidados de saúde: desafios para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 14 (I), 135-139.
150. Teixeira, J.A.C. (2000). Problemas de comunicação em saúde e suas consequências. In I. Trindade & J. Teixeira. *Psicologia nos cuidados de saúde primários*. Lisboa: Climepsi Editores.
151. Thompson, I., & Melia, M.K. (2004). *Ética em enfermagem* (4ª ed.). Loures: Lusociência.
152. Triagens 2012 – análises estatísticas. Documento fornecido pela Diretora Clínica de um Serviço de Hematologia de um Hospital Central da região de Lisboa, 2013.
153. Vala, J. (1999). A análise de conteúdo. In A.S. Silva, & J.M. Pinto (Orgs). *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Edições Afrontamento.
154. Vala, J., & Monteiro, M.B. (1993). *Psicologia social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

155. Vasconcelos, C., & Neves, M.C. (2008). *O contributo da comunicação para uma relação (bio-ética) entre médicos e pacientes*. In V Encontro Luso-Brasileiro de Bioética: Para uma Bioética Global?. Porto. Acedido a 12-04-2011. Disponível em <http://www.porto.ucp.pt>.
156. Vicente, P., Reis, E., & Ferrão, F. (1996). *Sondagens: a amostragem como factor decisivo de qualidade*. Lisboa: Edições Sílabo.
157. Vilelas, J. (2009). *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
158. Warnock, C., Tod, A., Foster, J., & Soreny, C. (2010). Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (7), 1543-55.
159. Watson, L. (2008). Informing critical care patients of a loved one's death. *Critical Care Nurse*, 28(3), 52-64.
160. Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
161. Wells, M. (2002). The impact of cancer. In J. Corner & C. Bailey (Eds). *Cancer nursing: care in context*. London: Blackwell Science.
162. World Health Organization. (2002). *Nacional cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva: World Health Organization.

# APÊNDICES

## **APÊNDICE I - Questionário realizado aos profissionais de saúde**

**QUESTIONÁRIO**

Este questionário foi desenvolvido no âmbito do projeto “*Comunicação de Más Notícias a Doentes Oncológicos – Desenvolver a (Bio)ética na relação – Um Estudo Exploratório*”, do Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, sob a orientação da Professora Lucília Nunes e do Professor António Barbosa.

É nosso objetivo compreender o processo de comunicação de más notícias que é utilizado pelos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) a doentes do foro oncológico, de modo a obter dados que nos permitam desenvolver uma ética em comunicação em saúde. Os dados da pesquisa têm finalidade exclusivamente científica, sendo assegurada a confidencialidade das fontes e o anonimato dos dados.

Solicito a sua colaboração para o preenchimento, expressando livremente a sua opinião e usando os campos de resposta aberta quando entender.

Ângela Carina Ramos Gonçalves

Data: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Género: ( ) M ( ) F

Profissão: \_\_\_\_\_ Enfermeiro ( ) Médico ( )

Especialidade: \_\_\_\_\_

Tempo de Exercício Profissional: \_\_\_\_\_

Tempo de Exercício no atual serviço: \_\_\_\_\_

**1) Na sua prática diária, que tipo de má notícia é mais frequente comunicar?**

---

---

---

**2) Na minha prática diária, informo a pessoa doente sobre o conteúdo da má notícia.**

0	1	2	3	4	5
Não quer responder	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre

**3) No seu local de trabalho, os doentes são informados sobre o conteúdo da má notícia.**

0	1	2	3	4	5
Não quer responder	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre



**4) Atribuo importância ao direito da pessoa doente ser informada sobre o conteúdo da má notícia.**

0	1	2	3	4	5
Não quer responder	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre

**5) De acordo com a minha experiência profissional, os doentes desejam ser informados sobre o conteúdo da má notícia.**

0	1	2	3	4	5
Não quer responder	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre

**6) Na minha prática diária, a pessoa doente é a primeira a ser-lhe comunicada a má notícia.**

0	1	2	3	4	5
Não quer responder	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre

**7) De acordo com a sua experiência profissional, é habitual os seus doentes pedirem-lhe informações acerca da sua situação clínica.**

0	1	2	3	4	5
Não quer responder	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre

**8) Ao informar a pessoa doente sobre a sua situação clínica, qual o procedimento que habitualmente costuma adotar? (Assinale com um X a opção que considere mais adequada).**

- ☐ Não revela qualquer tipo de informação e remete para outro profissional
- ☐ Responde laconicamente às perguntas formuladas
- ☐ Fornece apenas a informação que considera adequada, no sentido de proteger o bem-estar da pessoa doente
- ☐ Fornece todas as informações disponíveis, mesmo aquelas que não são solicitadas
- ☐ Não diz a verdade, no sentido de salvaguardar o bem-estar da pessoa doente
- ☐ Outro: \_\_\_\_\_

**9) Na sua prática diária, quais são as maiores dificuldades sentidas na transmissão deste tipo de informação aos doentes? (Assinale no máximo 3 opções e ordene-as por ordem de importância: 1 (mais importante) e 3 (menos importante)).**

- ☐ Tarefa difícil e complexa
- ☐ Inexperiência/Falta de formação
- ☐ Incerteza quanto às reações da pessoa doente/família
- ☐ Receio em acabar com as esperanças da pessoa doente
- ☐ Sentimento de incapacidade em lidar com uma doença incurável
- ☐ Inabilidade para lidar com emoções e sentimentos da pessoa doente

- ☐ Elaboração antecipada de quadro clínico otimista
- ☐ Dificuldade em lidar com a morte
- ☐ Outro: \_\_\_\_\_

**10) Na sua opinião o que pode motivar um médico a omitir informação aos doentes? (Assinale no máximo 3 opções e ordene-as por ordem de importância: 1 (mais importante) e 3 (menos importante)). Caso seja enfermeiro passe para a questão 11.**

- ☐ Considerar difícil a revelação
- ☐ Não estar preparado para transmitir esse tipo de informação
- ☐ Não considerar esse tipo de informação relevante para a pessoa doente
- ☐ A revelação pode prejudicar o bem-estar da pessoa doente
- ☐ Não ter tempo suficiente
- ☐ Não interferir no papel da família
- ☐ Outro: \_\_\_\_\_

**11) Na sua opinião o que pode motivar um enfermeiro a omitir informação aos doentes? (Assinale no máximo 3 opções e ordene-as por ordem de importância: 1 (mais importante) e 3 (menos importante)). Caso seja médico passe para a questão 12.**

- ☐ Considerar difícil a revelação
- ☐ Não estar preparado para transmitir esse tipo de informação
- ☐ Não considerar esse tipo de informação relevante para a pessoa doente
- ☐ A revelação pode prejudicar o bem-estar da pessoa doente
- ☐ Não ter tempo suficiente
- ☐ Não interferir no papel do médico
- ☐ Outro: \_\_\_\_\_

**12) Na sua prática diária, a tomada de decisões é efetuada pelo: (Assinale com um X a opção que considere mais adequada).**

- ☐ Médico sem consultar a pessoa doente
- ☐ Médico após consultar a pessoa doente
- ☐ Equipa multidisciplinar sem consultar a pessoa doente
- ☐ Equipa multidisciplinar após consultar a pessoa doente
- ☐ Médico decide em conjunto com a pessoa doente
- ☐ Equipa multidisciplinar decide em conjunto com a pessoa doente
- ☐ Pessoa doente decide após consultar o médico
- ☐ Pessoa doente decide após consultar a equipa multidisciplinar

**13) Na sua prática diária, quem é o responsável pela comunicação de más notícias à pessoa doente. (Assinale com um X a opção que considere mais adequada)**

- ☐ Médico
- ☐ Enfermeiro
- ☐ Equipa Multidisciplinar
- ☐ Família
- ☐ Médico e Família

**14) Na sua prática diária, quais os fatores que dificultam o processo de comunicação de uma má notícia (Assinale no máximo 3 opções e ordene-as por ordem de importância: 1 (mais importante) e 3 (menos importante)).**

- ☐ Interrupções frequentes das atividades de enfermagem
- ☐ Interrupções frequentes das consultas médicas
- ☐ Falta de disponibilidade de tempo
- ☐ Ausência de coordenação na equipa (falta de interação e organização entre médicos e enfermeiros)
- ☐ Representação negativa da doença pelos profissionais de saúde
- ☐ Atitude do familiar quando se encontra presente
- ☐ Excesso de informação/ansiedade por parte da pessoa doente/família
- ☐ Utilização de uma linguagem técnica
- ☐ Inexistência de condições físicas para o efeito
- ☐ *Ratio* pessoa doente/enfermeiro interfere na disponibilidade de tempo
- ☐ *Ratio* pessoa doente/médico interfere na disponibilidade de tempo
- ☐ Outro: \_\_\_\_\_

**15) Na sua prática diária, quais os fatores que facilitam o processo de comunicação de uma má notícia.**

---

---

---

---

**16) Ao longo da sua vida profissional tem feito formação contínua na área da comunicação de más notícias?**

- ☐ Sim
- ☐ Não

**17) Assumindo que a comunicação de más notícias é uma competência, que estratégias considera importantes para a desenvolver?**

---

---

---

---

**18) Para cada afirmação seguinte, imagine que está perante uma pessoa doente e tem que lhe transmitir uma má notícia. (Assinale com um X a opção que considere mais adequada).**

	Sempre	Quase sempre	Algumas vezes	Raramente	Nunca	Não quer responder
1. Procura averiguar que informação é que a pessoa doente possui antes de lhe transmitir uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Procura saber o que a pessoa doente quer saber antes de lhe transmitir uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Utiliza uma linguagem clara e acessível na comunicação de uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Utiliza termos técnicos e expressões de difícil compreensão na comunicação com os seus doentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Procura demonstrar atenção pela pessoa doente quando transmite uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Procura demonstrar compreensão empática.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Procura demonstrar empenho e preocupação na resolução da situação dos doentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Incute esperança após comunicação de uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Providência suporte psicológico à pessoa doente após transmissão de uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Questiona a pessoa doente sobre as suas maiores preocupações, os seus medos e inseguranças.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Preocupa-se em respeitar a privacidade da pessoa doente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Espera pelo momento mais adequado para a pessoa doente para comunicar uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Informa a pessoa doente da existência de grupos de apoio após a transmissão de uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Não atende chamadas telefónicas quando está a transmitir uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Procura não ser interrompido quando está a transmitir uma má notícia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Comunica uma má notícia pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

telefone.

- |   |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 17. Recorre a eufemismos quando tem que transmitir uma má notícia.        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Demonstra disponibilidade sempre que é solicitado pela pessoa doente. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Evita transmitir uma má notícia, pedindo a um colega que o faça.      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**19) O que entende por “*Más Notícias*”?**

---



---



---



---

**Muito Obrigado pela Sua Colaboração!**